المركز القومى للترجمة

المشروع القومى للترجمة



تعجيز العقبات وتمكين البيئات

تأليف: جون سوين وآخرون

ترجمة: بهاء شاهين

1580

تعجيز العقبات وتمكين البيئات

المركز القومى للترجمة
إشراف: جابر عصفور

- العدد: 1580
- تعجيز العقبات وتمكين البيئات
- جون سوين وآخرون
- بهاء شاهين
- الطبعة الأولى 2010

هذه ترجمة كتاب:

Disabling Barriers – Enabling Environments Second Edition
Edited By: John Swain
Sally French
Colin Barnes
Carol Thomas
English Language edition Published by SAGE
Publications of London, Thousand Oaks,
New Delhi and Singapore, © John Swain, Sally French,
Colin Barnes and Carol Thomas, 2004

شارع الجبلاية بالأوبرا – الجزيرة – القاهرة ت: ٢٧٣٥٤٥٢٤ – ٢٧٣٥٤٥٢٦ **فاكس:** ٢٧٣٥٤٥٥٤
El Gabalaya St. , Opera House, El Gezira, Cairo
Tel.: 27354524 – 27354526 **Fax**: 27354554

تعجيز العقبات وتمكين البيئات

تأليـف: جـون سوين وآخرون
ترجمـة: بهـــاء شـــاهين

2010

بطاقة الفهرسة
إعداد الهيئة العامة لدار الكتب والوثائق القومية
إدارة الشئون الفنية

تعجيز العقبات وتمكين البيئات/تأليف: جون سوين، وآخرون، ترجمة: بهاء شاهين.
ط ١ - القاهرة : المركز القومى للترجمة، ٢٠١٠
٧٧٢ ص ، ٢٤ سم .
١ - المجتمعات.
٢ - المشاكل الاجتماعية.
٣ - العلاقات الاجتماعية.
(أ) سوين، جون (مؤلف مشارك)
(ب) شاهين، بهاء (مترجم)
(جـ) العنوان ٣٠٧

رقم الإيداع : ٢٠١٠/٢٠٢٦٧
الترقيم الدولى: 9 - 618 - 479 - 977 - 978
طبع بالهيئة العامة لشئون المطابع الأميرية

تهدف إصدارات المركز القومى للترجمة إلى تقديم الاتجاهات والمذاهب الفكرية المختلفة للقارئ العربى وتعريفه بها، والأفكار التى تتضمنها هى اجتهادات أصحابها فى ثقافاتهم، ولا تعبر بالضرورة عن رأى المركز.

المحتويات

الجزء الثالث: تدبير شئون أنماط الحياة

الجزء الرابع: مسئولية الدعم والمساعدة

الجزء الخامس: خلق مجتمع مناسب للجميع

تقديم المترجم

لماذا نؤلف أو نترجم أو نكتب طالما أن المعلومات والأفـــكار - خاصــة العلمية القابلة للتطبيق منها - لا تتحول إلى ثمار يستفيد منها أفراد المجتمع؟ ألــح علىّ هذا السؤال - كالعــادة من جديد - وأنا أتابع ترجمة هذا الكتاب. هل الحــل هو أن نعقد المزيد من الندوات والمؤتمرات للتعريف بمزايا وفوائد التطبيق العملى للمعلومات والأفكار، أو أن تكثف أجهزة الإعــلام بجميــع أشــكالها المــساحات المخصصة لعرض الأفكار والمعلومات التى تحل المشكلات العديدة التى نواجههــا فى شتى المجالات الاقتصادية والاجتماعية والصحية والتعليمية... إلــخ؟ أم هــل الحل هو أن ننشئ (مثلا يعنى!) وزارة جديدة تكون كل مهمتهــا متابعــة الأفكــار والمعلومات التى تحل مشكلات المجتمع وفــرض هــذه الحلــول (جبــرًا) علــى الوزارات التنفيذية المعنية طالما أن المسئولين التنفيذيين فى هذه الوزارات وأجهزة الدولة المختلفة لا يستطيعون (أو بالأحرى لا يريدون) أو لا يعرفون كيف يؤدون وظائفهم فى كيفية حل هذه المشكلات، وتطوير المجتمع وتنميته بالطريقة العلميــة الصحيحة كما يحدث فى معظم البلدان المتقدمة؟

الواقع.. أن إجابة هذا السؤال العويص ليست سهلة يسيرة، ولا يمكن بحثهــا فى مقدمة كتاب خاص بالإعاقة يغلب عليه الطابع الاجتماعى السياسى والإنسانى. ولكن هذا السؤال فرض نفسه علىّ بشدة أثناء ترجمة هذا الكتاب لأســباب عــدة. أولها: أن مشكلة الإعاقة تعد من المشكلاب الكبرى فى المجتمع العالمى بوجه عام والمجتمع المصرى والعربى بوجه خاص حيث يمثل الأشخاص المعوّقون حــوالى ١٠ ٪ من إجمالى السكان، وأن المشكلات التى تعانيها هذه الفئة مــن الــسكان لا تمس حياتهم وحدهم وإنما تمس أيضا بشكل مباشر أفرادًا آخرين تربطهم بهم صلة

قرابة مباشرة كالأب والأم والإخوة والأخوات... إلخ. فإذا فرضنا مثلا أن هناك سبعة ملايين معوق فى مصر فإن مشكلاتهم تصبح مشكلات أكثر من ثمانية وعشرين مليون شخص، على أساس أن لكل منهم أبًا وأمًا وأخًا أو أختًا... إلخ. وبرغم هذه الحقيقة البديهية يوجد إغفال تام لحقوق هذه الفئة والدور الذى يمكن أن تقوم به فى المجتمع، مع ملاحظة أنه يمكن حل الكثير من المشكلات التى يعانيها هؤلاء الأشخاص بمجرد تطبيق بعض الأفكار البسيطة مثل؛ تبني أفكار النموذج الاجتماعى للإعاقة الواردة فى الفصول الأولى من هذا الكتاب والتى تبنتها وطبقتها دول أوربية عديدة وبعض الدول العربية منذ عشرات السنين. وثانيها: أنه برغم انتشار مئات الجمعيات الأهلية التى تعمل فى مجال رعاية الأشخاص المعوقين (١٢٥٩ جمعية فى الفترة من يوليو ٢٠٠٦ إلى يوليو٢٠٠٧)[١] لا يوجد حتى الآن فى مصر قانون خاص بهذه الفئة من السكان على غرار قوانين الدول الأوربية أو القانون الأمريكى أو القانون الأردنى الخاص بحماية حقوق المعوقين، والقانون الوحيد الخاص بذلك هو القانون رقم ٣٩ لسنة ١٩٧٥، الخاص بتأهيل المعوقين الذى صدر عقب حرب أكتوبر بهدف توفير فرص عمل لمصابى الحرب بالدرجة الأولى، ولكنه لم يتضمن أية مواد تحل مشكلات المعوقين الفعلية. والواقع أنه قد تم (جزئيا) تدارك هذا الخطأ وهذا النقص التشريعى الخطير فى عام ٢٠٠٣، بعد أن أعد مركز بحوث البناء والإسكان التابع لوزارة الإسكان والمجتمعات العمرانية "الكود المصرى لتصميم الفراغات الخارجية والمبانى لاستخدام المعوقين"، الكود رقم ٦٠١ المنشور فى الوقائع المصرية فى العدد رقم ٢٨٦ بتاريخ ١٨ ديسمبر ٢٠٠٣. وبرغم أن هذا الكود لا يعتبر قانونًا ملزمًا، وبرغم أن المركز أصدره أساسًا استجابة لطلبات شركات البناء والمقاولات العالمية التى تعمل فى مصر لتهتدى به فى تصميم مشروعاتها فى مصر، فإنه يعد خطوة أولية جيدة نحو تحويله إلى قانون – أو بالأحرى ليكون بمثابة لائحة تنفيذية لقانون خاص بالأشخاص

(١) تقرير خاص موثق صادر من وزارة الشئون الاجتماعية المصرية بتاريخ ١٧ مارس ٢٠٠٩.

المعوقين – نأمل أن يصدر قريبا عن مجلس الشعب. خاصة وأن أهم المشكلات التى تواجه نسبة كبيرة من الأشخاص المعوقين ترجع إلى العوائق المادية والحواجز التى تصادفهم فى البيئة المشيَّدة. فالكثير من المبانى التجارية والتعليمية والعامة يستحيل على بعض الأشخاص المعوقين الوصول إليها، بينما توجد مبان قليلة تنطوى على مواصفات تصميمية مناسبة بحيث تمكِّن الأشخاص الذين يعانون من عاهات حسية مختلفة من التحرك داخلها بثقة ويسر. كما تفتقر معظم المساكن للتعديلات الأساسية أو مواصفات التصميم التى تسمح بحياة الأشخاص المعوقين بشكل مستقل دون الاعتماد على الآخرين. ويرجع ذلك أيضا إلى أن معظم المعماريين لديهم معرفة محدودة عن الإعاقة أو يجهلونها تماما ونادرًا ما يُطلَب منهم أن يفكروا فى تصميم مبان تلبى احتياجات الأشخاص المعوقين. ونادرا ما يثير تعليم مبادئ التصميم قضية الإعاقة، ولوائح وقوانين المبانى تتعامل عادة مع مسألة التصميم الخاص بالمعوقين باعتبارها شيئًا "ثانويًا" وليس باعتبارها جزءًا لا يتجزأ من التصميم الجيد للمبانى. وثالثها: أن هذا الكتاب يمثل صفعة قوية على وجه السياسيين والكتَّاب والمثقفين والإعلاميين فى مصر للأسباب التالية:

١– إن مشكلة الإعاقة تمس حياة أكثر من ثلث السكان فى مصر.

٢– إن المشكلة تمس صورة المجتمع المصرى كله سياسيًّا وإعلاميًا (الصفر المصرى الشهير، الذى كان أحد أسبابه الرئيسية افتقار البنية الأساسية، الرياضية وغير الرياضية، فى مصر إلى تجهيزات سهولة الوصول).

٣– إنه برغم أن هذه المشكلة قد حسمت فلسفيًا وتنظيريًّا وعمليًّا على المستوى السياسى والقانونى والأكاديمى والفلسفى والثقافى فى الغرب منذ ١٥ سنة على الأقل، فإن المثقفين والكتاب المصريين لم يولوها قدرها من الاهتمام والدراسة الكافية.

٤- إن صناع القرار والسياسة ارتكبوا خطأ فادحًا خلال السنين العشرين الماضية بإهمالهم هذه المشكلة، وترتب على ذلك إلحاق خسائر مادية واقتصادية ومعنوية ضخمة بالمجتمع. ورابعها: أنه برغم أن قاعدة بيانات الأمم المتحدة الخاصة بإحصائيات الإعاقة تكاد تكون أشمل قواعد البيانات المتخصصة فى هذا المجال، فإن البيانات المتاحة فيها تكون غالبًا بيانات عشوائية وغير ملائمة للتحليل الإخصائى الخاص بقضايا الإعاقة. كما أن تقديرات أعداد السكان المعوقين على المستوى الوطنى والإقليمى والعالمى لا تعدو أن تكون مجرد توقعات. حيث لا توجد إحصائيات فعلية عن أعداد السكان المعوقين العاملين فى الدول النامية. ومع ذلك يشير تحليل الإحصائيات القليلة المتاحة إلى أن عدد السكان المعوقين فى العالم يتراوح بين ٢٣٥ مليونًا إلى ٥٤٩ مليون شخص، وأن فاقد الناتج المحلى الإجمالى على مستوى العالم نتيجة الإعاقة يتراوح بين ١,٣ إلى ١,٩ تريليون دولار سنويا(١).

وبرغم شطط وتطرف بعض الأفكار الواردة فى الكتاب، خاصة ما يتعلق منها بالنشاط الجنسى للمعوقين، وبرغم أن الكتاب قد غطى قضايا الإعاقة من جوانبها وأبعادها المختلفة فإنه لم يبحثها من المنظور الاقتصادى، إذ أغفل المشاركون فيه الدور الاقتصادى الموثّق الذى يقوم به الأشخاص المعوقون فى الاقتصاد العالمى ليس كمشاركين فاعلين فقط فى الحياة الاقتصادية، وإنما كمستهلكين أساسيين لصناعة الإعاقة ودور التشريعات القانونية فى تفعيل وزيادة مشاركتهم الاقتصادية فى المجتمع. ويقصد بصناعة الإعاقة هنا صناعة الإعاقة الإيجابية بمعناها الاقتصادى الحقيقى الذى تكون له قيمة مضافة على المجتمع مثل صناعة الأجهزة التعويضية والأدوات التى يستخدمها الأشخاص المعوقون،

---

(1) Robert I. Metts, Disability issues: trends and recommendations for the World Bank, February 2000, World Bank Publications.

وصناعة الخدمات المرتبطة بها مثل خدمات الرعاية والمساعدين الشخصيين... إلخ. وذلك على العكس من صناعة الإعاقة بمعناها السلبى المتمثل فى متاجرة وتسول الأشخاص غير المعوقين (والمعوقين أيضا فى بعض الأحيان) بابتلاء الإعاقة وبآلام المعوقين من خلال الجمعيات الخيرية وجمع التبرعات وما يرافق ذلك من مؤتمرات واحتفالات يتكسب من ورائها كثيرون ولا يكون لها مردود فعلى على الأشخاص المعوقين أو على المجتمع. وتعد صناعة الإعاقة بمعناها الإيجابى من الصناعات الواعدة التى سيكون لها شأن كبير فى السنوات الخمسين القادمة مع ارتفاع معدلات أمد الحياة ومستوى الرفاهية وانتشار أمراض الشيخوخة المرتبطة بالإعاقة وتدويل خدمات الرفاهية وإدراج قطاعات معينة من الاقتصاد إدراجًا تامًا فى شروط الاتفاقية العامة للتجارة فى الخدمات.

والكتاب الذى نقدم ترجمته فى الصفحات التالية يمثل عصفًا فكريًّا فى مجال الإعاقة فى الكثير من فصوله، حيث يتناول المشاركون فيه فى إيجاز بليغ هذه القضية من زوايا فلسفية واجتماعية وسياسية وإنسانية، ولكن أيًّا من المشاركين لم يتناولها من الجانب الفلسفى الدينى، وهو الجانب الذى أرى أنه قد يهم القارئ العربى بدرجة كبيرة. وآمل أن أكون قد أسهمت بهذه الترجمة فى سد نقص أرى أنه نقص كبير فى المكتبة العربية فى مجال الدراسات الجادة الخاصة بالإعاقة وقضاياها.

المترجم

مدينة ٦ أكتوبر

أغسطس ٢٠٠٩

مقدمة

تم إعداد الطبعة الأولى من هذا الكتاب لتكون ضمن مواد القراءة فى مقـــرر "المجتمع المُعَوِّق" الذى يُدَرَّس فى الجامعة المفتوحة. وخلال الفترة الممتـــدة مـــن ١٩٧٥ حتى ١٩٩٤، أعد فريق الجامعة المفتوحة ثروة من المـــادة العلميـــة التـــى كانت بمثابة الأساس الذى قامت عليه عملية تطوير مقرر دراسات الإعاقة وخطط التدريب المهنى على مستوى طلاب مرحلة الليسانس وطلاب الدراسات العليا فـــى الكليات والجامعات الرئيسية فى أرجاء المملكة المتحدة، بمـــا فـــى ذلـــك المقـــرر الدراسى الخاص بالقراء الذى يحمل عنـــوان "الإعاقـــة فـــى عـــالم اجتمـــاعى" (Brechin et al., 1981) ومقرر تعجيز العقبات – تمكـــين البيئـــات (Swain et al., 1993). وقد أصبح المقرر الأخير، حسبما يقول البعض، أوسع مقـــررات القـــراءة استخدامًا فى دراسات الإعاقة، فى بريطانيا وعلى الصعيد الدولى.

كيف إذن نضاهى هذه الطبعة بـــسابقتها؟ ســـنبدأ أولا باســـتعراض بعـــض الخصائص الأساسية فى الطبعة الأولى التى ظلت دون تغيير:

١- ظلت الفروض الأساسية التى يقوم عليها هـــذا المؤلـــف دون تغييـــر – والتى يعبر عنها العنوان، الذى اختاره فى الأصل فيك فنكلستاين. حيث يتم التركيز على القضاء على المعوقـــات والعقبـــات التـــى يواجههـــا الأشخاص المصابون بعاهات عند تعاملهم مع العالم المادى والاجتماعى المصمم لحياة الأشخاص الأصحاء غير المعاقين. ويتم التركيـــز أيـــضا على إنشاء بيئات مساعدة للأشخاص ذوى الإعاقة، وتمكينهم من تـــولى شئون حياتهم بأنفسهم ومشاركتهم فى المجتمع.

٢- الإعاقة تؤثر على كل ناحية من نواحى الحياة المعاصرة وتظهر فيها. وإزالة الحواجز والعقبات تمتد لتشمل البيئة المادية والاجتماعية: من منظمات ومؤسسات، واللغة والثقافة والتنظيم وتقديم الخدمات، وقوة العلاقات والبنى التى يقوم عليها المجتمع. ومن ثَم تناولت هذه الطبعة موضوعات عديدة متنوعة – برغم أننا لا ندعى أنها شاملة. وكما هى الحال فى الطبعة الأولى، يضم هذا المؤلف مجموعة من التحليلات القصيرة للغاية البليغة، كما نأمل، والصعبة التى تتناول قضايا الإعاقة.

٣- معظم المساهمين والمحررين أكاديميون ونشطاء معوقون. وأعد بعض الفصول كُتاب مرموقون، ولكن الكتاب يعد بمثابة منتدى لعرض الأصوات الجديدة فى هذه الساحة الناشئة.

فما الذى تغيَّر إذن فى هذه الطبعة؟ الهدف الأساسى لهذا الكتاب هو أن يعكس التغيرات التى حدثت خلال السنوات العشر – التى خلت منذ ظهور الطبعة الأولى. فما هى إذن التغييرات التى حدثت فى حياة وتجارب الأشخاص المعوقين – وفى مفاهيم "الإعاقة"؟ وإجابة السؤال الأول يجب أن تكون؛ أنه كلما تغيرت الأمور، كلما ظلت كما هى (حسبما يقول المثل الفرنسى). فبرغم التغيرات الرئيسية فى التشريعات، مثلا، فإن الصورة السائدة هى استمرار التمييز، والإجحاف والظلم والفقر الذى يتم تبريره غالبا على أساس التقدم المفترض للأشخاص المعوقين. ولا يزال بيان فنكلستاين الذى استهل به الفصل الأول من الطبعة الأولى قائما:

> **ثمة مجموعة من الحقائق التى تبرز على الفور حينما نمعن النظر فى وضع الأشخاص المعوقين. إذ تشير الإحصائيات الحكومية، ومشروعات الأبحاث المستقلة، والخبرات والتجارب الشخصية إلى أن فى كل مؤشر تقريبًا من مؤشرات المشاركة فى الحياة العادية يبدو وضع**

المعوقين سيئاً للغاية، وذلك مثل إحصائيات التوظيف، ومستويات الدخل والسكن المناسب وسهولة الوصول إلى وسائل النقل والانتقال، والمباني والمعلومات (الصحف والإذاعة والتليفزيون) ومرافق وتسهيلات الترفية. (١٩٩٣:١١).

والواقع الثابت أيضا أن أى تغيير جذرى فى احتمالات تحسين جودة حياة المعوقين ينحصر فى اتجاه واحد: هو أن يأخذ هؤلاء المعوقون زمام المبادرة. ويكمن الدافع للتغيير فى تحليل تجارب وخبرات المعوقين من منظورهم الشخصى ومشاركتهم فى تقرير أمور حياتهم، على الصعيدين الفردى والجماعى. وعرض المعوقين لنظرتهم للإعاقة، ولمطالبهم الخاصة بإجراء تغيير، وفاعليتهم على المستويين – الفردى والجماعى – ولهويتهم داخل المجتمع المُعَوِّق يعد مشهدًا آخر من مشاهد التحدى التى يواجهها هؤلاء المعوقون. ومن ثَم ربما لا تكون ثمة غرابة فى أن تظل بنية الكتاب كما هى دون تغيير – خمسة أجزاء نستعرض ملخصها لاحقًا.

ومع ذلك تعكس فصول هذه الطبعة بعض التغييرات الأساسية. إذ تم الاحتفاظ بفصلين فقط من فصول الطبعة الأولى، بعد إدخال بعض التنقيح الطفيف عليهما. وانطلاقًا من إدراكنا لأن أى تلخيص للتغيرات الاجتماعية سيكون انتقائيا وجزئيا، فسوف نركز على النقاط التالية باعتبارها الموضوعات الرئيسية للتغيير، وكل منها ينطوى على نقاط الجدل والشد والجذب الخاصة به:

١- ربما تتجسد أهم التغييرات الواضحة التى حدثت إبان السنوات العشر الماضية، فى بريطانيا وعلى الصعيد الدولى، فى تغير السياسة ذات الصلة بالأشخاص المعوقين، خاصة ما يتعلق منها بالتشريعات. فقد تناولت عدة فصول من الطبعة الأولى التطلع إلى إصدار تشريعات لمناهضة التمييز. وفى بريطانيا لدينا الآن قانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥، وإنشاء لجنة حقوق الإعاقة سنة ٢٠٠٠، ولدينا على صعيد الجبهة الأوسع، قانون حقوق الإنسان لسنة ١٩٩٨.

٢- نرى أن التغير الثانى لم يتمثل فقط فى الزيادة الكمية فى عدد الدراسات الخاصة بالإعاقة، ولكن تنوع الأصوات التى يمكن رؤيتها على صفحات الجرائد والكتب وعلى مواقع الإنترنت، التى تمثل غالبا تجارب شخصية وأبحاثًا وتحليلات متنافرة.

٣- ربما يكون أهم هذه التغييرات هو تغير السياق الاجتماعى، وبشكل خاص تأثير عملية "العولمة" المطردة والاعتماد المتبادل للدول القومية على بعضها البعض سياسيًّا واقتصاديًّا واجتماعيًّا وثقافيًّا. وترتب على ذلك كله ردود فعل عديدة ومعقدة، بما فى ذلك ظهور منظمات دولية للمعاقين ذات نشاط سياسى.

وقد تناولنا هذه الموضوعات فى مواضع مختلفة من هذا الكتاب. حيث شهدت السنوات العشر الماضية تغييرات جذرية و"تعجيز الحواجز - تمكين البيئات" أعيد عرضه بهذه الطريقة الجديدة فى هذا العالم الاجتماعى دائم التغير. وبالنسبة لنا كمحررين، لا يزال النموذج الاجتماعى للإعاقة يمثل الموقف الرئيسى لنقد نظرية التغيير، والسياسة والتطبيق العملى. والفكرة الثابتة المتأصلة فى تاريخ قمع الأشخاص المعاقين - وهو تاريخ ينطوى على الإبعاد والفصل والتهميش والتبعية الإجبارية والموات الاجتماعى - تقوم على أساس العمل من أجل تقدم المعوقين. ولا تزال أهداف الطبعة الأولى وثيقة الصلة بالموضوع من حيث:

- زيادة الوعى والمعرفة بالدور الفعال الذى يقوم به المعوقون فى المجتمع، وكيف يمكن دعم هذا الدور.
- زيادة فهم خبرات المعوقين ومكانتهم من منظورهم الشخصى.
- تعميق مشاركة المعوقين فى تقرير شئون حياتهم من خلال تطوير مفهوم المواطنة والتمكين.

الجزء الأول: منظور الإعاقة والعاهة

يستعرض الجزء الأول التطور المطرد للمنهج الاجتماعى لفهم الإعاقة والعجز الذى ينبثق من خبرات وتجارب الظلم الحياتية وتكوين هوية جماعية للأشخاص المعوقين. وهذا الجزء يرسم خريطة للمفاهيم نستعرض من خلالها التوترات والاختلافات المتأصلة فى فهم الإعاقة والعاهة، وتناول الأمور من زوايا مختلفة. ولكى نربط بين الطبعتين، الأول والثانية، يبدأ هذا الجزء بالفصول التى أعدها محرران من محررى الطبعة الأولى: هما مايك أوليفر وفيك فينكلستاين. ويؤكد كلاهما قوة تأثير النموذج الاجتماعى، أولا باعتباره أداة من أدوات تحطيم علاقات القوة وأسوار التمييز داخل المجتمع المُعَوِّق، وثانيا، باعتباره نافذة نتطلع من خلالها على وضع المجتمع الإنسانى فى المجتمع المعاصر.

الجزء الثانى: فى مخيلتنا الذاتية

يتناول الجزء الثانى "الصورة بمعناها الأوسع – وفقًا لفكرة الهوية. وفصول هذا الجزء تسهم فى زيادة الدراسات التى يعدها الأشخاص المعوقون ومؤيدُهم بكتابة تاريخهم بأنفسهم، وعرض صورتهم الذاتية فى الآداب والفنون، وتقديم رؤيتهم للإعاقة التى تعكس خبراتهم وتجاربهم واهتماماتهم ومصالحهم الخاصة. وثمة موضوعان واضحان متصلان ببعضهما البعض فى هذا الجزء. الأول: هو سطوة تحديد الهوية وإحكام قبضتها. إذ إن الصور المُعَوِّقة ذاتها، التى يخلقها ويسيطر عليها الأشخاص الأصحاء غير المعوقين، متأصلة تماما فى مفاهيم التبعية والشذوذ والمأساة الشخصية وهيمنة المهنيين وصنّاع السياسات على الإعاقة، وذلك باعتبارهم حراس بوابات الخدمات وأشكال الدعم التى تقدم للمعوقين. وهذا الجزء الذى يحمل عنوان "فى مخيلتنا الذاتية" يلخص اعتراض الأشخاص المعُوقين بشكل مباشر على الأيديولوجيات وطرق التفكير السائدة التى تعمل على كبح المعوقين

وتحديدهم وتنميطهم. والموضوع الثانى ذى الصلة: هو الصفات المشتركة والتنوع والأفكار الخاصة بالاختلاف. وتتناول هذه الفصول تنوع الأشخاص المعوقين، وأشكال القمع المختلفة، وتأكيد هوية المعوق من حيث النوع والعرق والنشاط الجنسى والعاهة. ومن الموضوعات الأساسية فى هذا التحليل، والتى يتناولها بعض الكتَّاب بشكل مباشر، مسائل التقسيم والاتحاد، والصفات المشتركة والاختلاف التى أصبحت لها أهمية كبيرة فى دراسات الإعاقة المعاصرة.

الجزء الثالث: تدبير شئون أنماط الحياة

الحواجز والعقبات المُعَوِّقة التى تم تحليلها فى الجزء الثالث هى تلك التى تمنع المواطنين المعوقين من المشاركة الكاملة، والتى تعمل على تهميش هؤلاء الأفراد وفصلهم عن كل ناحية من نواحى الحياة الاجتماعية، والتى تُنكر عليهم إمكانية الوصول والمشاركة فى المؤسسات، وتحول دون تمتعهم بالمساواة فى الحقوق. و"التمكين" يعد مفهومًا أساسيًا متأصلاً فى تولى الأشخاص المعوقين لشئون حياتهم اليومية فى المجتمع، والأبحاث المعروضة فى هذا الجزء تتعلق أساسا بعمليات الدمج الاجتماعى. وقد لا تكون ثمة غرابة فى أن سلسلة الموضوعات التى تم تناولها تعكس إلى حد بعيد الموضوعات التى جاءت فى الطبعة الأولى، بما فى ذلك: الاعتماد على النفس فى الحياة والسكن والتعليم والعمل والترفية والتقدم فى العمر. والموضوعات الجديدة التى تم عرضها فى هذه الطبعة تعد تعبيرًا عن توسيع نطاق دراسات الإعاقة داخل السياق المجتمعى المتغير: وهى التكنولوجيا والاتصالات والحياة الأسرية والطفولة.

الجزء الرابع: تولى أمور الدعم والمساعدة

يستعرض الجزء الرابع المساعدة والدعم الذى يقدمه الآخرون للمعوقين، والذى يقدمونه هم لأنفسهم. والحواجز والعقبات المعروضة هنا هى تلك الحواجز

والعقبات التى يواجهها المعوقون فى نماذج مقدمى الخدمات (مثل النموذج الطبى) الخاصة بتفهم الخدمات وتخطيطها وتقييمها ومفهوم الإعاقة الذى تقوم عليها هذه الخدمات. وتمثل الدراسات المعروضة فى هذا الجزء بعض التطورات المهمة الواضحة التى تمت خلال العقد المنصرم، والتى يعد دفع رواتب مباشرة للمعاقين أحد نماذجها الواضحة. ويتمثل الاهتمام الأساسى مع ذلك فى مواصلة التحليل النقدى للخدمات الصحية وخدمات الرفاهة، فكلما تغيرت الأشياء، كلما ظلت على حالها. والفصلان الأوليان يمهدان السبيل لعرض هذه الأفكار. والفصل الأول يعد نسخة منقَّحة من الفصل الذى أعده كين ديفيز، الذى استُهِلَ به هذا الجزء فى الطبعة الأولى. وهو يستعرض النواحى الخاصة "بالرعاية والعلاج والتحكم" التى لا تزال تحدد "الدعم"المفترض المفروض على المعوقين ودورهم كعملاء. ثم يلقى فيك فينكلستاين أيضا الضوء على مقدمى الخدمات، ويشير إلى أن ما يطلق عليه "تحديث" الخدمات يعمل على تعويق وتعجيز المهنيين وكذلك الأشخاص ذوى العاهات. و"الشراكة" التى ندافع عنها فى هذا الجزء ترتكز إلى تولى المعوقين أنفسهم مسئولية اتخاذ القرارات التى تحدد الدعم الذى يحتاجونه وتقرر وتشكل حيواتهم. وهذه الموضوعات يتردد صداها بأشكال مختلفة فى بقية فصول هذا الجزء.

الجزء الخامس: خلق مجتمع مناسب للجميع

يضم الجزء الخامس دراسات تعتمد على التحليل على أعلى مستوى. وسوف يخلص القارئ إلى ذلك من خلال التركيز على إمكانيات خلق المشاركة الديمقراطية الكاملة فى سياق هذا العالم الاجتماعى سريع التغير. وتتناول موضوعات هذا الجزء قضايا التغيرات التى حدثت خلال السنين العشر الماضية، بما فى ذلك اطراد تطور مجتمع المعلومات، وتغير التشريعات وتطور التكنولوجيا، بما فى ذلك ما يعرف بثورة التكنولوجيا الحيوية. وتستعرض فصول هذا الجزء

إمكانية أن تعمل هذه التغييرات على تدعيم التخلص من الحواجز والعقبات، والقضاء على استبعاد المعوقين ومنعهم وتوفير السياق اللازم لاستمرارهم في المقاومة وتطوير بيئات تعمل على تمكينهم.

ونحن نأمل بوجه عام أن تعمل هذه الطبعة الثانية على الاهتمام بالتفكير في فهم وتحليل القضاء على إزالة الحواجز، ووضع أساليب عمل تؤدى إلى تمكين البيئات.

المراجع

Brechin, A. Liddiard, P. and Swain, J. (eds) (1981) Handicap in a Social World. London: Hodder and Stoughton.

Finkelstein, V. (1993) 'The commonality of disability', in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oli'er (eds), Disabling Barriers Enabling Environments, London: Sage.

Swain, J., Finkelstein, V., French, S. and Oliver, M. (eds) (1993) Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage.

الجزء الأول

مفهوم الإعاقة والعاهة

الفصل الأول

لو لَدَيَّ مطرقة: وضع النموذج الاجتماعي موضع التنفيذ

مايك أوليفر

أدلى تونى بلير منذ فترة وجيزة بالبيان التالى حينما قال: إن حكومة حزب العمال تهدف "إلى إزالة الحواجز التى تمنع الناس من إنجاز إمكاناتهم". ويدفعنا ذلك إلى القول بأننا جميعا أصبحنا الآن نماذج اجتماعية. ويقينا لا يبدو أن المعوقين ليس وحدهم هم الذين يدركون إمكانية النموذج الاجتماعى وفائدته. وعلى أية حال تزامن ذيوع انتشار النموذج الاجتماعى للإعاقة مع تزايد الطعن فيه، ليس من ناحية التعريف فقط وإنما أيضا من حيث فائدته وقابليته للتطبيق.

وأود أن أقول فى هذا الفصل، كما يوحى عنوانه، إننا قد أمضينا خلال السنين العشرين الماضية وقتا طويلا فى الحديث عن النموذج الاجتماعى وفائدته، وكذلك نواحى القصور فيه، ولم نقض ما يكفى من الوقت فى تطبيقه بالفعل أو محاولة تطبيقه عمليا. ويوجه هذا النقد لكل من الأشخاص المعوقين النشطاء فى حركة الإعاقة والأكاديميين الذين يقومون بدور أساسى فى تطوير الدراسات الحالية الخاصة بالإعاقة.

ولكى أعرض هذه الحجة، سوف أعرض فى البداية تاريخًا موجزًا للنموذج الاجتماعى من منظورى الشخصى باعتبارى أحد الأشخاص الذين شاركوا مشاركة أساسية فى إعداده منذ البداية. وسأناقش ثانيا الانتقادات الموجهة له من كل من حركات الإعاقة والدراسات الخاصة بالإعاقة. ولا أريد أن أتطرق للانتقادات الخارجية من خارج الحركة أو من جانب أطراف أخرى من المجتمع الأكاديمى.

وأود ثالثا عرض نماذج ثلاثة من النموذج الاجتماعى التى وُضِعَت موضع التنفيذ، التى كنت مشاركا أساسيا فيها بطريقة أو بأخرى. وفى النهاية سوف أختم هذا الفصل بمناشدة الجميع، كما يوحى العنوان، بأن يلتزموا بالكثير من العمل والقليل من الكلام.

أصل النموذج الاجتماعى

ظهر مصطلح النموذج الاجتماعى فى مطبوعة "المبادئ الرئيسية للإعاقة". (UPIAS, 1976). وقد أدى ذلك إلى تغيير فهمنا للإعاقة تغييرا جذريا، وجعلنا ندرك أن عجزنا وإعاقاتنا ليست هى السبب الرئيسى لمشكلاتنا كأشخاص معوقين، ولكن الطريقة التى يتعامل بها المجتمع معنا كأقلية مقهورة هى سبب مشكلاتنا. وقد أسفرت بداية معرفتى بهذه الأفكار، أو أُولَى محاولاتى لاستخدامها، عن تطور هذا الشيء الذى أصبح يعرف بالنموذج الاجتماعى للإعاقة.

وقد انبثق هذا المصطلح من خلال مقرر دراسى كنت أقوم بتدريسه آنذاك، وكان أول مقرر دراسى للدراسات العليا لما أصبح يعرف الآن بدراسات الإعاقة. وكان هذا المقرر يُدَرَّس فى جامعة كنت بكانتربرى، وكان يستهدف فى المقام الأول الأخصائيين الاجتماعيين المؤهلين برغم أنه كان بين الدارسين المقيدين أيضا بعض المعالجين المهنيين، وعدد قليل من الأشخاص المعوقين. وكنت أسعى جاهدا إلى أن أنقل لطلابى فكرة التركيز على أن المجتمع ذاته وليس نحن المعوقين هو الذى يجب أن يكون هدفا لتدخلاتهم المهنية وتطبيقاتهم العملية. وقد عرضت هذه الفكرة لأول مرة على العالم خارج كانتربرى، فى مؤتمر الجمعية الملكية للإعاقة والتأهيل فى سنة ١٩٨٢. وتم عرضها بعد ذلك فى كتاب نشرته سنة ١٩٨٣، بعنوان "العمل الاجتماعى مع الأشخاص المعوقين" (oliver,1983).

ماذا حدث بعد ذلك

نتيجة لذلك، ونتيجة لظهور منظمات المعوقين فى ثمانينيات القرن العشرين (Campell and Oliver, 1996)، نشأت حركة التدريب على المساواة فى الإعاقــة. وأصبح النموذج الاجتماعى الفكرة الأساسية لطرح فكرة المساواة فى الإعاقة التــى تتبناها مجموعة كبيرة من المدربين والمنظمات. وظهرت المرحلــة الثانيــة مــن مراحل تطور النموذج الاجتماعى حينما تبنتــه حركــة الإعاقــة the Disability Movement، وبخاصة المجلس البريطانى للمعوقين. وإذا قرأت الكتاب الذى أعدَّته بالاشتراك مع جان كامبل (سياسات الإعاقة، ١٩٩٦) سوف يتضح لــك تمامــا أن النموذج الاجتماعى لعب دورا مهما فى تطوير الوعى الجماعى للمعــوقين الــذين كانوا يحاولون إنشاء حركة المعاقين.

وهذه الفكرة لم تظهر بين الأشخاص المعوقين فقط. إذ تم إدراجها تــدريجيا فى سياسة الدولة، وصدرت عدة تقارير، صدر أولها بعنوان "رؤية أوسع للأكفــاء" الذى أيَّد فكرة النموذج الاجتماعى وتبناها باعتبارها وسيلة متقدمة لتوفير الخدمات للأشخاص الأكفاء. وبحلول عقد التسعينيات فى القرن العشرين أصــبح النمــوذج الاجتماعى مهيمنا على المؤسسات والمصالح والأشخاص، الــذين كــان بعــضهم يعارضه بشدة منذ أقل من عشر سنوات.

الانتقادات

ثمة خمسة انتقادات أساسية موجهة للنموذج الاجتماعى من الحركــة ومــن الدراسات الخاصة بالإعاقة. أول هذه الانتقادات: أن النموذج الاجتماعى يتجاهل أو عاجز عن التعامل بشكل مناسب مع حقائق الإعاقة. ويرجع ذلك إلى ســوء فهــم يتعلق بالمفاهيم، لأن النموذج الاجتماعى لا يتعلق بتجربة العاهة الشخصية والعجز

(Oliver, 1996) وإنما بتجربة التعويق (Oliver, 1990). ويتحول هذا الانتقاد أحيانا إلى هجوم شخصى، ورأى البعض أنه مناسب للرجل الأبيض الذى يستخدم الكرسى المتحرك القادر على تجاهل عاهته.

ونظرا لأننى معاق مصاب بشلل رباعى، أحتاج يوميا إلى ترتيبات خاصة لكى أتمكن من النهوض من الفراش فى الصباح والإيواء إلى النوم فى المساء، ناهيك عن استخدام المرحاض، فإنى أرى أن هذه الآراء مزعجة، خاصة حينما تصدر من أشخاص أصحاء غير معاقين أو من معوقين ليست لديهم أية فكرة عن كيف يكون وضع المرء وهو تحت رحمة الخدمات الحكومية لكى يبقى على قيد الحياة، ناهيك عن أداء وظائفه الاجتماعية. والرجل الأبيض ذو الكرسى المتحرك يدرك بالطبع نواحى القصور التى تفرضها علينا عاهاتنا، ونحن بالطبع نكافح فى ظلها، وذلك بالطبع يخلق صعوبات أمامنا. ومع ذلك، وكما أشرت من قبل، فإن أشكال القصور الذى تفرضه عاهاتنا يعد أساسًا غير مناسب لإقامة حركة سياسية.

والانتقاد الثانى ذو الصلة؛ هو أن خبرتنا الذاتية بـ"الألم" الناجم عن العاهة وعن الإعاقة يتجاهله النموذج الاجتماعى. ومرة أخرى أرى أن هذا الانتقاد جزئى ويصعب التعويل عليه. وإذا ركزت على عملى الشخصى فقط، أجد أننى شاركت فى تأليف كتاب التجربة الذكورية لإصابة العمود الفقرى (Oliver et al., 1988) وأعددت دراسة أخرى عن خبرة تقدم الشخص المعوق فى العمر (Zarb and Oliver, 1993). وبوجه عام أجد صعوبة شديدة فى تقبل أن النموذج الاجتماعى لا يقوم على خبرات المعوقين الشخصية. والواقع أن هذا النموذج نشأ من خبرات وتجارب عدد من النشطاء المعوقين فى سبعينيات القرن العشرين.

والانتقاد الثالث الموجه للنموذج الاجتماعى يقول: إن النموذج عاجز عن إدراج التقسيمات الاجتماعية الأخرى مثل العِرق والنوع والشيخوخة والنشاط الجنسى وغير ذلك. وحقيقة أن النموذج لم يدرج هذه الأبعاد بشكل مناسب حتى الآن لا يعنى أنه عاجز عن ذلك. وأنا أرى أحيانا أن الأشخاص الذين ينتقدون

النموذج الاجتماعى استنادا إلى هذه الاعتبارات هم بالتحديد نفس الأشخاص الذين يجب أن يحاولوا بالفعل وضع النموذج موضع التنفيذ عند معالجة قضايا مثل العرق والنوع والنشاط الجنسى والشيخوخة. وأنا أرى أن النموذج الاجتماعى ليس هو العاجز عن التكيف مع هذه القضايا، وإنما منتقدونه هم الذين يمضون معظم وقتهم فى انتقاده بسبب أوجه القصور المفترضة فيه بدلا من محاولة وضعه موضع التطبيق العملى.

يتركز الانتقاد الرابع حول "الآخر". إذ يقول: إن الأمر لا يتعلق بالحواجز والعقبات المادية والبيئية التى نواجهها، وإنما يتعلق بالطريقة التى تُحدد بها ثقافتنا المعوقين باعتبارهم "آخرين" مختلفين. وهذا الانتقاد يستند إلى التطورات الحديثة فى نظرية ما بعد الحداثة والأفكار الخاصة بأهمية العرض بالنسبة للأشخاص المعوقين. ومن الخطأ، من حيث المبدأ، القول بأن النموذج الاجتماعى يتجاهل القيم الثقافية، ولكن الأهم من ذلك أننى أود أن أوضح أن معظم المعوقين فى العالم يعيشون الآن فى فقر مدقع، وليس لديهم ما يكفى من الطعام والشراب، وأن السببين الرئيسين للعجز والعاهات فى العالم هما الحرب والفقر. ونتيجة لذلك، فإن محاولة نقل سياسات الإعاقة إلى عالم سياسة تصوير الواقع وعرضه، تعتبر محاولة مضللة وغير مناسبة تماما فى الوقت الذى لا يزال يعانى فيه المعوقون من الحرمان المادى الذى يهدد حياتهم.

يتمثل الانتقاد الأخير للنموذج الاجتماعى فى أن هذا النموذج غير مناسب كنظرية اجتماعية للإعاقة. والمشكلة الحالية فى هذا الانتقاد هى؛ أننى لا أعتقد أن أولئك الذين طوروا النموذج الاجتماعى قد زعموا فى أى وقت من الأوقات أنه يمثل نظرية، والواقع أن معظمنا أكدوا صراحة أن النموذج الاجتماعى ليس نظرية خاصة بالإعاقة. وقد قضت مجموعة حديثة (Corker and French,1998) وقتا طويلا فى الفصول الأولى والأخيرة فى انتقاد ما يطلقون عليه "نظريات النموذج الاجتماعى" بسبب عدم ملاءمتها قبل أن يعترفوا فى النهاية بأن النموذج الاجتماعى ليس نظرية. ويبدو أن ليس ثمة داع لانتقاد النموذج الاجتماعى لكونه شيئًا لم يدَّعيه أبدا.

معركة النموذج الاجتماعى

لا يجب النظر إلى الانتقادات السابقة على أنها مجرد خلافات أكاديمية، مهما كانت درجة حدتها وقسوتها فى بعض الأوقات. إذ إنها تعد أيضا جزءًا من أرض المعترك السياسى التى خاض فوقها نشطاء الإعاقة حروبهم خلال السنين العشر الماضية. فهناك منتقدو فرض النظام الرسمى أو غير الرسمى المزعوم الذى تم تطبيقه. فعلى سبيل المثال تم اتهام مجلة "الإعاقة والمجتمع" بنشر الأبحاث التى تؤيد النموذج الاجتماعى فقط. وقد قمت أخيرًا بإجراء حصر، وتبين أنه بدءًا من نسخة الطبعة الأولى الصادرة فى سنة ٢٠٠٠، وحتى النسخة الأخيرة الصادرة فى ٢٠٠٢، قمنا بنشر أكثر من ٢٠ بحثًا كانت تنتقد أو تنقح أو تستعرض النموذج الاجتماعى أو حتى تتخلى عنه تماما.

بالطبع ليس هناك خلاف فى أن بعض مدربى المساواة فى الإعاقة كانوا شديدى الحماسة، مثلهم فى ذلك مثل بعض مدربى فهم النزعة العنصرية والتمييز على أساس النوع، فى تأكيدهم على النموذج الاجتماعى، وربما كانوا يقضون وقتهم فى محاولة جعل الأشخاص الأصحاء غير المعوقين يشعرون بالذنب لكونهم غير معوقين. وعلى أية حال من الجلىّ أن ذلك يمثل مشكلة بالنسبة لتطبيق النموذج وليس مشكلة فى النموذج نفسه.

وعلاوة على ذلك، لا ريب أن حركة الإعاقة ذاتها ربما كانت مفرطة فى الحساسية فى بعض الأحيان إزاء هذه الفكرة الكبيرة. ويجب النظر إلى ذلك فى سياق الطريقة التى يعتنق بها الآخرون، على مر التاريخ، أفكارنا الكبرى ويستخدمونها بل وحتى ينسبوها إلى أنفسهم. وقد رأينا بعض أمثلة لذلك فيما يتعلق بالنموذج الاجتماعى. فقد زعم المتحدثون المتعاقبون من المنظمات غير الممثلة، أن النموذج الاجتماعى من ابتكارهم فى تظاهرات ميدان ترافلجار Trafalgar سنة

١٩٩٤. كما تدعى لجنة حقوق الإعاقة، التى أنشأتها الحكومة سنة ١٩٩٧، أنها تسترشد فى كل ما تفعله بالنموذج الاجتماعى للإعاقة.

وقد دفع ذلك بعض فروع حركة الإعاقة أخيرًا إلى محاولة إصلاح النموذج الاجتماعى مهما كان ما يعنيه ذلك. وأرد على ذلك بالقول؛ بأننا ليس لدينا الوقت ولا الطاقة ولا الموارد اللازمة لإصلاحه حتى لو كان هذا الإصلاح ممكنا. وقد يعمل ذلك على اختزال التدابير الفعالة للإعاقة وتحويلها إلى نوع من الاستمناء الفكرى الذى ينهمك فيه الأكاديميون أحيانا. ونحن بحاجة بدلا عن ذلك إلى وضع ودعم الإستراتيجيات السياسية التى تتفق ومبادئ النموذج الاجتماعى. ومع ذلك يجب ألا نُلقى بالا للحديث عن كيفية إصلاحه، بل علينا أن نعمل على استخدامه. ويجب ألا نضيع العطية التى وهبنا إياها نشطاء الإعاقة الذين ناضلوا ضد البنى والهياكل القمعية التى حرمت الأشخاص المعوقين من الانخراط فى المجتمع فى سبعينيات القرن العشرين.

وضع النموذج الاجتماعى موضع التنفيذ

سوف أركز فى الجزء المتبقى من هذا الفصل على ثلاثة مشروعات شاركت فيها خلال السنوات العشرين الماضية، والتى حاولت فيها استخدام النموذج الاجتماعى عمليا.

يتمثل المشروع الأول فى محاولتى لإعادة هيكلة العمل الاجتماعى للأشخاص المعوقين طبقا لمبادئ النموذج الاجتماعى. وكان المشروع عبارة عن محاولة توفير أداة لإجراء التحريات الشخصية الفردية، التى كانت سائدة آنذاك، والتى كانت تصنف المعوقين باعتبارهم ضحايا لفواجع مأساوية بحاجة إلى تدخلات علاجية شخصية فردية. وكان كتابى (Oliver, 1983) بمثابة محاولة لتغيير

الهدف الخاص بتدخل العمل الاجتماعى بعيدا عن الأفراد ذوى العاهات والتركيز على المجتمع المُعَوِّق.

تبنت الجمعية البريطانية للأخصائيين الاجتماعيين النموذج الاجتماعى فى سنة ١٩٨٦، باعتباره وسيلة متقدمة لإقامة علاقة بين الأشخاص المعوقين والأخصائيين الاجتماعيين، ولكن هذه المحاولة لم تتحول إلى واقع مادى ملموس. ومنذ ذلك الحين ظلت المسائل الخاصة بالإعاقة تحتل مرتبة متدنية فى برامج تدريب الأخصائيين الاجتماعيين. كما ظلت احتياجات هؤلاء الأشخاص فى مؤخرة جدول أعمال معظم إدارات الخدمات الاجتماعية. وثمة بعض الشكوك التى تحيط باستمرار هيمنة النموذج الفردى على العمل الاجتماعى بل وعلى سائر المهن الأخرى أيضا.

لم يكن إذن للنموذج الاجتماعى أى تأثير على الممارسة المهنية العملية. ومن ثم يشك البعض فى أن العمل الاجتماعى ذاته قد أخفق إلى حد كبير فى تلبية احتياجات الأشخاص المعوقين الواضحة تماما (Oliver and Sapey, 1999). وقد تكهَّنت فى كتابى، الذى نشر سنة ١٩٨٣، بأنه إذا لم يكن العمل الاجتماعى مهيأ للتغيير من حيث ممارسته لعمله مع الأشخاص المعوقين، فإنه سوف يختفى تماما فى النهاية. وإذا وضعنا فى الاعتبار التغييرات التى اقترحتها حكومة حزب العمال الجديدة فيما يتعلق بتحديث الخدمات الاجتماعية، فمن المحتمل، فيما يبدو، أن تصبح هذه النبوءة حقيقة واقعة. وربما نستطيع الآن إعلان وفاة العمل الاجتماعى، على الأقل بالنسبة لتغلغله فى حياة الأشخاص المعوقين.

وكما أشرت توًّا بالفعل، أصبح النموذج الاجتماعى للإعاقة أول فكرة كبرى من أفكار حركة الإعاقة. وحينما قمت بالاشتراك مع جان كامبيل فى إجراء بحثنا حول الحركة، بدا واضحا أن السبب الرئيسى وراء ذلك هو؛ أن الحركة كانت بمثابة طريق مختصر لربط التجارب والخبرات العديدة المتنوعة التى مرت بها مجموعة كبيرة من الأشخاص المصابين بمختلف العاهات. وقبل أواخر السبعينيات وأوائل الثمانينيات من

القرن العشرين، كانت محاولات الأشخاص المعوقين للتنظيم الذاتى تتخبط دائما بسبب التعارض بين العاهات المحددة والخبرات والتجارب المختلفة المُعَوِّقة التى تتولد عن هذه الخبرات.

والنموذج الاجتماعى كان وسيلة جعلتنا جميعا نفكر فى الأشياء المشتركة بيننا، أى الحواجز والعقبات التى نواجهها جميعا. ويقينًا ترتبط بعض هذه العقبات بالعاهة نفسها، فعلى سبيل المثال، قد يواجه الأشخاص الأكفاء عقبات فى الحصول على المعلومات، وقد تواجه الأشخاص ذوى القصور الحركى عقبات فى إمكانية الوصول، ويواجه الصم عقبات وصعوبات فى التواصل... إلخ. ومع ذلك أصبح النموذج الاجتماعى وسيلة لربط كل هذه الأنواع من الخبرات والتجارب وتمكين الحركة من تطوير وعى جماعى مكَّنها فى النهاية من التوسع بمعدل سريع طوال عقد الثمانينيات من القرن العشرين.

وشهدنا فى تسعينيات القرن العشرين ظهور حقوق المعوقين والحياة المستقلة بالاعتماد على النفس باعتبارها أفكارًا كبرى تقف على قدم المساواة مع النموذج الاجتماعى. واقترن ذلك بتزايد حدة النزاع حول معنى النموذج الاجتماعى مما دفع بعض النشطاء، وأبرزهم فيك فينكلستاين، إلى القول بأن حركة الإعاقة قد ضلت طريقها، وأنها تحتاج إلى العودة إلى الجذور الأولى. وبدا واضحا جليا، ونحن ننتقل إلى القرن الحادى والعشرين، أن النموذج الاجتماعى للإعاقة لم يعد يمثل الغراء التى تربط عُرى حركة الإعاقة معا بنفس الطريقة التى كانت تربطها بها فى ثمانينيات القرن العشرين. وأفل نجم النموذج الاجتماعى ليصبح فى مؤخرة شعلة الحركة، وتم كبح إمكاناته الجوهرية بينما أصبح قادة الحركة مشغولين بالحملات البرلمانية لتحسين حقوقنا وليوفروا لنا الخدمات الضرورية لكى نعيش بشكل مستقل ونعتمد على أنفسنا.

والمشروع الثالث من مشروعات النموذج الاجتماعى الذى شاركت فيه، كان عبارة عن عمل صغير أخذت على عاتقى مسئولية القيام به مع مجلس مدينة برمينجهام (Oliver, and Bailey, 2002). ففى سنة ١٩٩٦، تبنى مجلس المدينة

النموذج الاجتماعى من حيث المبدأ باعتباره وسيلة يسترشد بها فى تقديم خدماته للأشخاص المعوقين. ومثل العديد من المؤسسات التى تقر النموذج، لم يحدث أى شىء حينما تمت مراجعته فى ٢٠٠١، بعد ذلك بخمس سنوات. إذ بدا واضحا أنه لم يكن له أى تأثير على الإطلاق على الطريقة التى يفكر بها مجلس المدينة أو الطريقة التى يقدم بها الخدمات للأشخاص المعوقين وكيفية تعامله معهم.

وفى سنة ٢٠٠١، تم تكليفى بإعداد تقرير يحدد الوسائل التى تمكن مجلس المدينة من تنفيذ التزامه المجدد بالنموذج الاجتماعى. وعملت مع زميل معوق هو بيتر بيلى، وبعد تجميع مكثف للبيانات وزيارات ولقاءات ومشاورات، وضعنا ٢٤ توصية. وكانت هناك توصية واحدة من هذه التوصيات ذات صلة بالعاهة المعوقة، وكانت تتمثل فى قبول لغة الإشارة البريطانية كلغة تخاطب. ولم يكن معروفا آنذاك ما إذا كان تقريرنا سيعمل فى النهاية على تحسين حياة الأشخاص المعوقين فى برمنجهام ، وعلى أية حال، كان ذلك هو الأساس الوحيد الذى يمكن من خلاله تقدير النموذج. وليس ثمة أهمية كبرى للتساؤل عما إذا كان النموذج الاجتماعى يمثل إطار عمل مناسبًا لتجديد وإصلاح خدمات الإعاقة فى برمينجهام، أو ما إذا كنا قد ترجمنا بدقة مبادئ النموذج باعتبارها توصيات للعمل والتنفيذ. والاختبار الحقيقى لذلك سيكون فى غضون خمس سنين أو عشر أو خمس عشرة سنة لكى نعرف تأثيره الحقيقى على حياة الأشخاص المعوقين فى برمينجهام. والسؤال الأساسى الذى يجب طرحه هو ما إذا كان النموذج الاجتماعى يعتبر أداة مناسبة لتحسين حياة الأشخاص المعوقين أم لا.

الخلاصة

أشرت فى هذا الجزء من الكتاب إلى أن النموذج الاجتماعى للإعاقة يعد أداة، وليس نظرية أو فكرة أو مفهومًا. وأشرت أيضا إلى أننا أمضينا وقتا طويلا

فى مناقشته بدلا من محاولة استخدامه لإحداث تغيير اجتماعى وسياسى. وإذا تخيلنا أن النجارين والبنائين فى العالم على مر التاريخ الإنسانى قد أمضوا كل وقتهم فـــى الكلام عما إذا كانت المطرقة تعتبر أداة مناسبة لأغراض بناء المنازل أم لا، لكنــا جميعا نعيش الآن فى الكهوف أو نجوب السهوب والوديان. وحاولت فى النهاية أن أوضح أن لدينا مطرقة بالفعل فى حركة الإعاقة، وأن النموذج الاجتماعى للإعاقــة يمكن أن يصبح، إذا أحسن استخدامه، مطرقة للعدالة ولحرية الأشخاص المعــوقين فى كل أرجاء هذا الوطن.

المراجع

Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding Our Past, Changing OurFuture. London; Routledge.

Corker, M, and French, S. (eds) (1998) Disability Discourse Buckingham: Open University.

Oliver, M. (1983) Social Work with Disabled People. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. (1996) Understanding Disability: From Theory to Practice. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. and Bailey, P. (2002) Report on the Application of the Social Model of Diahiltty on the Servicec Provided by Birmingham City Council Birmingham: Birmingham City Council.

Oliver, M. and Sapcy, 8. (1999) Social Work With Disabled People (2nd edn.), Bsingstoke; Macmillan.

Oliver, M., Zarb, G., Moore, M., Silver, J. and Salisbury, V. (1988) Walking Into Darkness: The Experience of'Spinal Cord Injury. Basingstoke: Macmillan.

UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability. London; Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Zarb, G. and Oliver, M. (1993)Ageing with a disability: What do they Expect After all These Year&London: Rivcrs Oram.

الفصل الثانى

تصوير الإعاقة

فيك فينكلستاين

"يجب أن تنقسم الفكرة على نفسها قبل أن تتعـرفَ على ذاتها"

الدوس هكسيلى (١٨٩٤-١٩٦٤) افعل ما ستفعله

روائى بريطانى.

البدايات الجديدة

فى نهاية الستينيات من القرن العشرين كان هنـاك نمـو سـريع واضـح للمنظمات المعنية بالأشخاص المعوقين. ويرى كامبيل وأوليفر أن هـذا النمـو أو التزايد لم يكن تزايدًا فى العدد فقط، وإنما أيضا فى الطريقة الجديدة التى بدأ ينظـر بها المعوقون إلى أنفسهم ولمكانتهم فى المجتمع. ويقولان إنه يمكن إدراك ذلك من خلال:

تحدِّيهم للرؤى والأفكار الاجتماعية السـائدة عـن الإعاقة باعتبارها مأساة شخصية، وتأكيد الصور الإيجابية للإعاقة من خلال تطوير سياسات للهويـة الشخـصية... وتوسيع نطاق النموذج الاجتماعى للإعاقة وإبرازه، الـذى يعمل من خلال تركيزه على البيئات المُعَوِّقَـة بـدلا مـن

التركيز على العاهات الشخصيه، على تحرير أفئدة المعوقين وعقولهم من خلال طرح مفهوم ورؤية بديلة للمشكلة.

ويرجع أصل هذه التغييرات الجوهرية فى رأينا إلى ستينيات القرن العشرين مع بدء ظهور " عصر الوفرة "، حينما بدأ الأشخاص المعوقون فى التنظيم حول قضايا الدخل والعمل والحقوق والاندماج فى المجتمع بدلا من العيش فى مؤسسات الرعاية. واستمرت هذه التغييرات طوال عقد السبعينيات أيضا مع صدور قانون الأشخاص المعوقين والمرضى بأمراض مزمنة فى سنة (١٩٧٠) وتكوين اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز (Campbell and Oliver, 1996: 20-21).

وكانت منظمة "مجموعة دخل الإعاقة" من أوائل هذه النوعية الجديدة من المنظمات. وقد أنشئت هذه المنظمة عام ١٩٦٥، وكانت تركز كل طاقتها على أن يقوم الدخل القومى بتقديم تعويض عن الإعاقة. وقد حظيت هذه المنظمة منذ إنشائها بتأييد كبير من الأشخاص المعوقين وأصدقائهم. ومع ذلك سرعان ما تبين:

أن الآمال التى تم الترويج لها لا يمكن أن تتحقق من خلال النضال بالإمكانيات المتاحة... وهذه التوقعات المحبطة ألقت بشكوك كثيفة على طبيعة نضالنا.... وبدا واضحا، تماما كما حذَّر بعضنا آنذاك، أن "مواثيق" مثل قانون الأشخاص المعاقين والمصابين بأمراض مزمنة لم

- **يعلن عن بدء عصر جديد بالنسبة للأشخاص المعوقين.**

وإنما كان بالأحرى يمثل نهاية الحقبة التى يستطيع فيها

الأشخاص المصابون بعاهات جسدية أن يواصلوا بسذاجة الاعتقاد بأن الأشخاص غير المعوقين الأصحاء جسديا سيحلون مشكلاتنا (Leaman, 1981).

دفعت الانتقادات التى وجهت لحملة دخل الإعاقة "وقضيتها الوحيدة" (وهى دخل المعوقين) بول هنت Paul Hunt، وأصدقاءه إلى المطالبة بنوع جديد من التنظيم الذى يعتمد على التفسير الشامل لاحتياجات الأشخاص المعوقين. وقد تشكلت أفكار بول يونج أثناء كفاح المقيمين فى "بيت سيشاير Cheshire Home" من أجل حقهم فى إدارة شئون "البيت" بطريقة ديمقراطية وإيجاد بدائل تمكن الأشخاص المعوقين من الحياة فى المجتمع. وظهرت هذه المشكلة فى ستينيات القرن العشرين، حيث اعتبر البعض أن "الأشخاص المعاقين بإعاقات خطيرة " لا يستطيعون الاعتماد على أنفسهم فى الحياة فى المجتمع. وبدا واضحا جليا أن الانتقال للعيش والحياة داخل المجتمع يتطلب توفير إمكانية الوصول إلى المرافق العامة ونظم دعم مناسبة. ولم يكن بالإمكان فهم الحملة الرامية إلى تسهيل إمكانية الوصول داخل المجتمع، وتوفير نظم الدعم المناسبة إلا من خلال إعادة التفكير بشكل مختلف تماما فى التفسير السائد لكلمة "إعاقة".

وقد بدأت هذه الحاجة إلى التفكير بشكل مختلف بوساطة اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز، الذى خلص إلى أن المشكلات التى يواجهها الأشخاص المعوقون لا ترجع إلى عاهات شخصية وإنما ترجع إلى طريقة ترتيب المجتمع وتنظيمه بحيث يكون قاصرًا على حياة الأشخاص الأصحاء بدنيا:

ونتج عن هذه النظرة أن الفقر لا ينشأ نتيجة عدم القدرة الجسدية على العمل وكسب سبل العيش، وإنما لأننا مُنِعنا من العمل بسبب طريقة تنظيم العمل فى هذا المجتمع. ونحن لسنا عاجزين عن الحركة بسبب عاهاتنا الجسدية، وإنما بسبب طريقة تنظيم وترتيب وسائل الحركة

والتنقل. ونحن لا نعيش فى سكن غير مناسب بسبب عاهاتنا الجسدية، وإنما بسبب الطريقة التى ينظم بها مجتمعنا شروط السكن والعيش به، بحيث نبتلى بالعيش فى مساكن سيئة التصميم. كما أننا لا نُنبذ فى مؤسسات رعاية منعزلة بسبب أجسادنا، وإنما بسبب الطريقة التى يتم من خلالها تنظيم المساعدة المقدمة. ونحن لا نُعزل فى مدارس خاصة بسبب أجسادنا، وإنما بسبب طريقة ترتيب العملية التعليمية. ونحن لا نُلفظ من قِبل المجتمع بسبب عاهاتنا الجسدية، ولكن بسبب أسلوب تنظيم العلاقات الاجتماعية مما يجعلنا فى وضع أدنى من حيث علاقات الصداقة والزواج والحياة العامة. فالإعاقة ليست شيئا خاصًا بنا وإنما هى شىء خاص بمجتمعنا (Leaman, 1981).

وهكذا بدأ الطريق الجديد لتمثيل الإعاقة.

التفسيرات والنماذج والنظريات

فى المرحلة الأولى من مراحل تطوير اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز، وفى أثناء مناقشاتى المطوّلة مع بول هنت قبل توجيهه للدعوة إلى إنشاء نوع جديد من المنظمات الخاصة بالأشخاص المعوقين، استعرضنا التفسيرات المختلفة للإعاقة. ورأينا أن ذلك يمثل بداية لنظرية جديدة:

قضى الاتحاد منذ نشأته وقتا طويلا فى التفكير فى التفسيرات السائدة لطبيعة الإعاقة ومعناها. ونتج عن هذا العمل الأساسى. (أننا) أصبحنا قادرين على أن نعلن

صراحة أن " موقفنا من الإعاقة واضح تماما... إذ إننا نرى أن المجتمع هو الذى يُعَوِّق الأشخاص المصابين بعاهات جسدية. فالإعاقة شىء مفروض بالإضافة إلى عاهاتنا من خلال الطريقة التى يتم عزلنا بها بلا مبرر واستبعادنا من المشاركة الكاملة فى المجتمع. ولذلك فإن الأشخاص المعوقين يمثلون جماعة من الجماعات المقهورة فى المجتمع (UPIAS, 1976).

نظرا لأن ذلك حدث فى الأيام الأولى من فترة الكفاح من أجل إيجاد تفسير جديد للإعاقة، أشرنا أيضا فى نفس الوثيقة الخاصة بالمبادئ الأساسية، بصراحة تامة إلى تفسيرنا على أساس أنه يقدم نظرية اجتماعية للإعاقة يمكن أن نسترشد بها فى نضالنا ضد القمع والقهر:

إن النضال الذى يقترحه الاتحاد (اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز) تطور بشكل منطقى من النظرية الاجتماعية للإعاقة (UPIAS, 1976).

وعلى أية حال فإننا نرى أن النقطة الراسخة وثيقة الصلة من وجهة نظرنا هى؛ أن تفسيرنا "للإعاقة" دفعنا إلى التركيز على طبيعة المجتمع وأنماطه، وليس على خصائصنا الشخصية أو الفردية (التى نرى أنها ترتبط بالعاهات). وبدأنا فى تحديد معنى الإعاقة:

إن المجتمع هو الذى يُعَوِّق الأشخاص المصابين بعاهات جسدية. والإعاقة شىء مفروض علينا بالإضافة إلى عاهاتنا. (UPIAS, 1976).

منذ تلك الأيام المبكرة تزايدت، ربما على نحو يدعو للدهشة، نماذج الإعاقة وتعريفاتها، وتزامن مع ذلك تزايد الخلط بين "التفسيرات" و"النماذج" و"النظريات" المختلفة ومحور اهتمام كل منها.

وسوف أستعرض فى هذا الفصل بعض الوقائع الواضحة المحاطة بالشكوك والغموض. وسوف أبدأ بعرض توكيدين سلبيين:

- إن التعريف الاجتماعى للإعاقة لا يقدم تفسيرا للإعاقة.
- إن الأشخاص المعوقين ليسوا هم الموضوع الأساسى للتفسير الاجتماعى للإعاقة.

وقد استخدمت مصطلح "التعريف" بدلا من "النموذج" أو "النظرية" لأن هذا هو المنطلق الذى بدأنا به، فى اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز، محاولة فهم معنى الإعاقة.

التعريفات

فى مرحلة مبكرة من مراحل إعادة التفكير فى معنى الإعاقة، بدأ أعضاء الاتحاد التشاور حول "سبب وجودنا فى هذا الوضع" وواجهنا خيارًا فظًّا أساسيًّا:

- إما أن مأساتنا هى سبب العاهة التى تجعلنا غير قادرين على أداء وظائفنا فى المجتمع.

أو

- أن مجتمعنا تم بناؤه بوساطة أشخاص أصحاء قادرين من أجل أناس أصحاء غير عاجزين، وأن ذلك هو الذى يجعل الأشخاص المصابين بعاهات غير قادرين على العمل.

والتعريف الذى اتفِقَ عليه فى اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز هو؛ أنه برغم أن الإصابة بعاهة جسدية قد تمثل مأساة شخصية، يلاحظ على المستوى الاجتماعى أن بنية البيئات الاجتماعية والمادية هى التى تعيقنا (وتمنعنا من العمل). والقضية الرئيسية فى حملاتنا من أجل حياة أفضل يجب أن تركز، من ثَم، على القضايا الخاصة بالتحرر والانعتاق بدلا من التركيز على المشكلات الخاصة بالحصول على تعويض مناسب مقابل إعاقتنا.

فى أوائل سبعينيات القرن العشرين، تجرَّأ الأشخاص المعوقون بالحديث عن تجاربنا المروعة، وهو أسلوب روَّج له هذه الأيام من يريدون "تعديل" النموذج الاجتماعى الأصلى للإعاقة كما لو كان ما يقدمونه شيئًا جديدًا!). والمشكلة المفاهيمية لم تكن أبدا تتمثل فى عدم الاهتمام أو الاكتراث بتأثير "العاهة"، وإنما عدم الاستعداد للتركيز على ما وراء العاهة الشخصية، وعلى الطريقة التى يعيقنا بها المجتمع. وخلص الاتحاد إلى أن هناك حاجة ماسة لوضع تعريف جديد ومختلف للإعاقة.

ومع وضع ذلك فى الحسبان، كانت هناك حاجة ماسة لعرض تعريف جديد للإعاقة، وكتبت فى سنة ١٩٧٥، قصة قرية يستخدم كل سكانها الكراسى المتحركة (Finkelstein, 1975). وكانت الفكرة الأساسية من ورائها هى؛ أن أوضح كيف أن هذا المجتمع يعمل، دون أن يقصد، على تعويق الأشخاص الذين لا يستخدمون الكراسى المتحركة. وهذه القصة (التى كتبتها بعنوان "طرق متقاطعة تماما"، وتحولت بعد ذلك إلى عمل تليفزيونى) انتحلها آخرون بوقاحة وشوهوا تركيزى على تطوير علاقة فعالة للإعاقة. وتم تصوير العوامل المُعَوِّقة على أنها مجرد حواجز وعقبات مادية واتجاهات نمطية وخدمات "رعاية" شخصية أو مهنية غير مناسبة. والحواجز والعقبات المعوقة يتم التغلب عليها من خلال قوانين تسهيل الوصول إلى المبانى والمنشآت ووسائل النقل وغيرها، و"التمييز" يمكن القضاء

عليه من خلال تشريعات "الحقوق" المدنية، وجودة "الرعاية" يمكن معالجتها من خلال تدعيم معايير "التميز" فى مجال "الرعاية" الاجتماعية.

التعريف والتفسيرات، إذن، تمثل مرحلة مبكرة من مراحل محاولة فهم وضع معقد.

النماذج

كان مايك أوليفر، على أية حال، هو الأكثر نجاحا فى تقديم نسخة واضحة معبرة من تفسير اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز للإعاقة وعرضه على ساحة الرأى العام (Oliver,1981, 1983). وهذا التفسير للإعاقة عرَّفه مايك بأنه النموذج الاجتماعى للإعاقة. وقد حظىَ عمله هذا بقبول عام وواسع على مدى فترة زمنية طويلة.

فالنماذج يتم بناؤها حتى يمكن النظر إلى الشىء موضوع النموذج بطرق مختلفة وفى ظل ظروف مختلفة. والنماذج تكون اصطناعية ولا تفسر أى شىء. فنماذج الطائرات، على سبيل المثال، يتم بناؤها لمعرفة كيف ستتصرف داخل نفق هوائى. فنموذج الطائرة لن يشرح القوانين التى تحكم الطيران، برغم أنه قد يقدم لنا رؤية مستنيرة يمكن من خلالها استلهام هذه القوانين. والنموذج الجيد يمكننا من رؤية شىء لا نستطيع فهمه، لأنه يمكن رؤية هذا الشىء فى النموذج من وجهات نظر مختلفة (وهو أمر غير متاح لنا فى الواقع) وهذه النسخة المطابقة متعددة الأبعاد التى تمثل الواقع هى التى تثير الأفكار المستنيرة والفهم العميق التى ربما كان من المستحيل أن يوجد بدونها. والنموذج الاجتماعى للإعاقة الذى قدمه مايك وفَّر لحركة الإعاقة أداة ثمينة قيمة دعَّمت تعميقَ فهمنا للنضال والكفاح من أجل التحرر.

وربما يشير معظم الناس فى الوقت الراهن إلى النموذج الاجتماعى للإعاقة بطريقة غامضة مشوّشة، وغريبة تماما فى بعض الأحيان عن النسخة الأصلية التى قدمها مايك لهذا النموذج، حيث تشير راشيل هيرست (٢٠٠١) على سبيل المثال إلى "النموذج الاجتماعى أو نموذج حقوق الإعاقة" وتخلط بين النموذج الاجتماعى وبين النموذج القانونى للإعاقة.

إذن، النماذج تمثل المرحلة التالية من مراحل فهم أى موقف مُعقد فهمًا عميقًا.

النظريات

شعرنا فى اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز أن نضالنا وكفاحنا من أجل التحرر يجب أن يتدعم بنظرية. وكنا نأمل دائما أن يتاح لنا الوقت الكافى لوضع مثل هذه النظرية ومناقشتها. ولكن ذلك لم يحدث حتى الآن. فحركة الإعاقة لا تزال تنتظر تفسيرا للقوانين الاجتماعية التى تجعل، أو تحول، الناس ذوى العاهات إلى أشخاص معوقين. ومثل هذه النظرية سوف تعتمد على فرضية واضحة. وسوف أعود لتناول هذه النقطة مجددا.

النظريات إذن تعتبر مرحلة تالية من مراحل محاولة تفسير أى موقف معقد.

تغيير النماذج

فى فبراير ٢٠٠٢، أضافت حركة لندن الكبرى المعنية بالإعاقة بُعدا جديدا للتشوش، والخلط المتنامى الخاص بالنموذج الاجتماعى للإعاقة فى مؤتمرها الذى انعقد تحت عنوان "إصلاح النموذج الاجتماعى للإعاقة". ومن بين النقاط الأساسية التى أثيرت فى المؤتمر وأُبلغنا بها:

علينا أن نقدم نموذجًا اجتماعيًا أحدث للإعاقة: يتضمن بيانًا إيجابيًا عنا، بيانًا يعترف بتنوعنا واختلافنا، يعترف بالتمييز المؤسساتى، ويتحدث عن الخيارات، ويعترف بأن الأشياء التى تبعدنا عن المجتمع ليست كلها حواجز وعقبات اجتماعية، وأن نتحدث عن الحواجز والعقبات (والاتجاهات وإمكانية الوصول).

.(GLAD, 2000) .

وأننا يجب أن نتشاور على نطاق واسع حول هذا التعريف الجديد. (GLAD,2000).

- وبغض النظر عن الخلط بين النماذج والتعريفات، أرى أن هذا المؤتمر لم يكن يتعلق بإصلاح النموذج الاجتماعى للإعاقة. وإنما كان معنيًا بالأحرى بوضع نسخة جديدة، أو بتعبير توم شكسبير (١٩٩٣) الرائع، معالجة النموذج الاجتماعى للإعاقة وتعديله. وفى ظل غياب المتحدثين الذين يستطيعون تدعيم النسخة الأصلية الأساسية من النموذج والدفاع عنها وشرحها، قدم مؤتمر لندن رؤية أحادية الجانب، وفى رأيى الشخصى، العودة من جديد بشكل غير فعال لتناول ملف الحالة السردية الخاص بالإعاقة الذى عمل على مر التاريخ على كبح أى تقدم على طريق التحرر.

ويقول أحد المتحدثين على سبيل المثال وهو جينى موريس:

النموذج الاجتماعى للإعاقة يوحى لنا بكلمات تصف خبراتنا وتجاربنا الخاصة بعدم المساواة (GLAD, 2000).

الواقع أن النموذَج الاجتماعى الأصلى للإعاقة يوحى لنا بالكلمات التى تصف الطريقة التى بُنى بها المجتمع، بحيث أصبحنا معوقين:

> **يمكن أن نرى بوضوح... أن تطوير النموذج الاجتماعى للإعاقة والتأكيد عليه، يؤدى، من خلال تركيزه على تعويق البيئات بدلا من تركيزه على عاهات الأفراد، إلى تحرير أفئدة الأشخاص المعوقين وعقولهم من خلال طرح رؤية جديدة للمشكلة**
>
> **(Campbell and Oliver,1996).**

وكان ذلك بمثابة منهج خارجى – داخلى لعرض موقفنا، والكلمات التى تصف خبراتنا وتجاربنا بشأن عدم المساواة كانت بمثابة منهج داخلى – خارجى (أى أسلوب ملف حالة). والأسلوب الأول أسلوب "مادى"، فى حين أن الأخير أسلوب "مثالى". والأسلوب المثالى يكون مكتملا ومثاليا فى الداخل مع أسلوب "الحقوق" إذ يقول جينى:

> **النموذج الاجتماعى يساعدنا على فهم ما يجب أن يحدث حتى نتمكن من الوصول إلى حقوقنا الإنسانية والمدنية. (GLAD, 2000)**

وأنا أعترض على ذلك. حيث تقدم لنا النماذج بالطبع فهما أعمق وليس مجرد فهم تقليدى للأمور، والنموذج الاجتماعى للإعاقة يجب أن يهتم بخلق مجتمع يمكّننا من أن نصبح "بشرا"– وليس تمكيننا فقط من الوصول إلى "حقوقنا" فى ظل اقتصاد السوق التنافسى الحالى.

وعلى غرار ذلك، ركزت ناسا بيجم أثناء حديثها فى المؤتمر على التجارب الداخلية – الخارجية وقالت:

> **من المهم أن نقول إن النموذج الاجتماعى يعتبر أداة لفهم التمييز والضرر والإجحاف الذى نعانيه، ومساعدتنا على شرح خبراتنا وتجاربنا فى المجتمع**
>
> **(GLAD,2000).**

ومعالجة التمييز عن طريق تدعيم تشريعات الحقوق المدنية ينطـوى علـى اتباع منهاج قانونى للتحرر. وإذا كان للتأكيدين السلبيين اللـذين عرضـتهما أيـة فعالية، فإن الحملة الخاصة بحقوق الإعاقة لا تعتمد علـى النمـوذج الاجتمـاعى للإعاقة، ولا حتى تعكس صورته. ولذلك لم يعتمد قـانون الأشـخاص المعـوقين الأمريكى على النموذج الاجتماعى للإعاقة. وحقيقة أن التفسير الاجتماعى للإعاقة ينطوى على حقوق مدنية لا يجعل منه نموذجا للحقوق.

تغيير أنفسنا

تتعزز كل يوم النظرة السائدة بأن العاهات الشخـصية هـى التـى تعيـق الأشخاص المعوقين من خلال وسائل الإعـلام وتقـديرات "القـائمين بالرعايـة" والاستمارات الطبية... إلخ. ولكى نحدد المـشكلة فـى المجتمـع المُعَـوِق مـن الضرورى، إذن، أن نفصل العلاقة التى تربط بين الإعاقة والعاهـة. وعلـى أيـة حال، فإن "مساواة العاهة بالإعاقة "تعد قيمة أساسية فى ثقافـة "الجـسد المثـالى" الحديثة والتى تقاوم التغيير تماما. وفصم هذه العلاقة مرفوض فـى رأى كثيـرين، وذلك ببساطة لأن ذلك أمر مبهم غير مفهوم، يشبه إلى حد ما الرفض الذى أبـداه المؤمنون بأن الأرض مستوية حينما واجهوا رأيا يتحدى فكرتهم الراسخة منذ أمـد طويل.

وربما يلقى نموذج العلاقة الاجتماعية الفعالة للصحة وعدم الإعاقة الـضوء على الطريقة التى يتم بها التفسير الجذرى للإعاقة. "فالأمومة" تشير إلـى علاقـة اجتماعية خاصة. فلكى تكونى أمًّا (أو تُقرأ أبًّا فى هذا السياق) يجب أن تكونى أنثى (ذكرًا). ومع ذلك فإن كونك أنثى لا يجعل منك أمًّا. فكونك أمًّا يفترض مقدما بنية أنثى، ولكن فقط العلاقة بشخص آخر (هو الطفل) هى التى تحول المرأة إلـى أم، بالإضافة إلى أنها ستظل أنثى أيضا بشكل مستقل تماما. وهـذه العلاقـة الخاصـة

بالطفل المجسدة فى صورة الأم يحولها السياق الاجتماعى الذى تحدث فيه إلى مادة ملموسة. وهذا السياق محدد تاريخيا كما أنه ديناميكى يتغير بمـــرور الـــزمن مـــع حركة المد والجزر التى يشهدها تطور المجتمع.

ففى وقت ما كان تركيز الثقافة على علاقة الأمومة متأصلا بحيث لا يمكن فصل الخصائص الشخصية عن الوضع الاجتماعى، فعلى سبيل المثال، لـــم يكـــن الشخص يعتبر أنثى (ذكرًا) "حقيقية" إلا بعد أن تصبح أمًّـــا (أبًّـــا). وفـــى الوقـــت الراهن، وبعد تزايد عدد الأسر التى يعولها عائل واحد وعجز الآباء الأجراء عـــن توفير الرعاية النهارية اللازمة للطفل وشراكة الجنس الواحد، على سبيل المثـــال، يدفع أشخاصًا كثيرين إلى القيام بدور الأب والأم معا من وقت لآخر. ومن الواضح أن بنود علاقة الأمومة تشهد المزيد من التغيرات العميقة.

وبالمثل أرى أن المعنى الحديث للإعاقة فى المملكة المتحدة ينطوى علـــى علاقة ديناميكية فريدة بين الأشخاص ذوى السمات الشخصية المحددة (العاهـــات) والمجتمع المحدد والبيئة المادية التى يعملون فيها. وفى الوقت نفسه، يحدد النظـــام الاقتصادى الاجتماعى، بالطبع، معنى النوع والعرق والطبقة... إلـــخ. وبالطريقـــة نفسها التى لا تطبق بها هوية وسمات كون الشخص أمًّا (أو أبًّا) فى علاقة الأمومة فى كل موقف اجتماعى (فى مكان العمل مثلا)، يجب أيضا ترجمة وتفسير الإعاقة دائما بشكل ديناميكى فى أى سياق اجتماعى.

تغيير الطبيعة البشرية

يصف الناس الذين يتمتعون بثمار الثقافة السائدة دائما الآخرين بأنهم ينتمون لطبقة أقل شأنا منهم. وسيطرة الرجال، على سبيل المثال، أدت إلـــى أن المُعَـــرِّف الدال عليهم "الرجل" أصبح مصطلحا عالميـــا ومرادفـــا لــــــ "البـــشر" (البـــشرية humanity)، فى حين أن كلمة "نساء women " تنـــزل إلـــى فئـــة فرعيـــة مـــن

الرجال men. وعلى العكس من الإعاقة dis-Ability، بالطبع، لا تكتب كلمة "نساء women" أبدا فى الوقت الراهن هكذا women. ومن ثم فإن الصفات التى تلتصق بطبقات الناس تعكس التقدم التاريخى للجماعة على طول طريقها التحررى.

وتنطبق الحجة نفسها على كلمة "قدرة" (أو قادر "able") – والتفرقة هنا تكون بين "القادر" و"غير القادر". فبسبب هيمنة وسيطرة "القادرين جسديا" وثقافتهم، لا حاجة بهم لتهيئة المصطلح الذى يستخدمونه لوصف الخدمات التى خلقوها لأنفسهم، فعلى سبيل المثال، من المفهوم أن "السكك الحديدية العامة " تعنى "خدمات السكك الحديدية الخاصة بالأصحاء جسديا "وكلمة "عامة" ترادف "أصحاء جسديا". وعند الإشارة إلى الأشخاص المعوقين يصبح المُعَرَّف (هو عادة dis) ضروريا، فعلى سبيل المثال، يجب تعريف المساحة فى عربة السكك الحديدية على أنها، مثلا، مساحة خاصة بكرسى متحرك مقارنة بالبيان غير المعلن "مكان مخصص لوضع الأحذية" أو "مرحاض للأشخاص المعوقين"، على النقيض من مرحاض "الأصحاء جسديا".

إذن فالأشخاص غير المعوقين يرون أنهم يمثلون معيار "القدرة" الذى يجب أن يقاس على أساسه الآخرون. ومن اللافت للنظر أن هؤلاء الناس غير المعوقين لا يطبقون المعايير نفسها على أنفسهم. فتاريخ علوم الصحة والأزياء والرياضة، على سبيل المثال، متخم بأدلة ذلك المعيار المجرد الذى يطمحون إليه ويقارنون أنفسهم به.

إنه لعبء علينا أن نكون حتى بشر، أن نكون رجالاً من لحم ودم حقيقيين، إننا نشعر بالعار من ذلك، نعتقد أنه من الخزى أن نحاول أن نبتكر لكى نصبح ذلك الإنسان العادى المستحيل.

فيدور ميخالوفيتش ديستيوفسكى (١٨٢١، ١٨٨١)
كاتب روسى. ملاحظات من الحركة السرية،٢.

الحميات الغذائية السخيفة والتدخلات الجراحية والملابس الغريبة وتلك الممارسات التى لا تنتهى تهدف جميعها إلى جعل الجسم القادر غير المعاق جسما كاملا. وهذا "الكمال المجرد" متأصل فى ثقافتنا، التى تضمر الجسد المثالى العام، الذى تكمن فيه "القدرة" الحقيقية. والـ "قدرة" البشرية شىء مجرد: مثالى. ومن ثم فإن الأشخاص القادرين غير المعوقين بعيدون تماما عن التمثيل الحقيقى للأشخاص القادرين جسديا أو القدرة ولكنهم فى حقيقة الأمر مجموعة فرعية من الأصل العام، أى أنهم "أناس ذوو قدرات cap-Abilities". وبهذه الطريقة ينظرون إلى "الأشخاص منعدمى القدرات with dis-Abilities" (وهو تعبير مقبول بديل لتعبير "الأشخاص المعوقين" غير المقبول) على أنهم مساوون لهم، وإن كلاً من المجموعتين تمثلان قسمين فرعيين من البشر الحقيقيين (أى مقاطع سابقة لكلمة قادر المجردة):

> **من خلال خبراتى وتجاربى تبين لى أن حتى الأشخاص المعوقين بدرجة خطيرة لديهم قناعة راسخة لا تمحى بأنهم لا يزالون بشرا كاملين فيما يتعلق بكل ما هو ضرورى. (Hunt, 1966).**

تغيير المجتمع

تنطوى عملية تشكيل الجنس البشرى وتقاليد الاتصال الاجتماعى طبقا للنموذج المثالى الذى يفضله الأشخاص ذوو القدرات على استبعاد مطرد للخصائص الشخصية التى يعتقدون أنها تقلص "القدرة ableness". وفى هذه العملية يعمل الأشخاص ذوو القدرات باطراد على تحويل أنفسهم إلى دُمى بشرية معروضة فى نوافذ العرض (يظهرون فى هيئة كاملة مكتملة، ولكن تنقصهم الروح البشرية) حيث يكون هدفهم الوحيد هو عرض السلعة للبيع. وأصبح الهدف من الحياة هو "أن نعمل" بدلا من أن يكون الهدف من العمل" هو "أن نحيا"!

البشر بطبيعتهم ضعفاء، وحساسون، وناقصون بدنيا وتـابعون اجتماعيـا، وهذه السمات بالتحديد هى التى يستخدمونها للتقليل من شأن الأشخاص المعـوقين. فالجميع ينظرون إلينا الآن باعتبارنا مستودعًا لكل ما يحط من الكرامـة والـنقص الجسدى. ومع ذلك فإن هذا النقص هو الذى يجسد جوهر الجنس البـشرى. وفـى رأيى الشخصى أن الأشخاص ذوى القدرات قد فقدوا القدرة علـى رؤيـة جـدول أعمال التطور، وأن قلب الإنسانية وروحها يتجـسد الآن فـى أمـان وطموحـات الأشخاص المعوقين. والواقع أننا يمكننا القول: إن الوضـع الاجتمـاعى المتـدنى للأشخاص المعوقين إنما يعكس مكامن الخطأ فى توجه الأشخاص ذوى القـدرات. وأعتقد أنه يمكن تلخيص هذا التفسير فى شكل فرضية عامة بشأن الإعاقة:

لقد تم تجريد الأشخاص المعوقين فـى المجتمـع، وباعتبارنا شيئًا مجردًا فإننـا نجـسد جـوهر العلاقـات الاجتماعية عند نقطة معينة فى التاريخ.

ومن ثم، ومع وضع ذلك كله في الاعتبار، أعتقد أن النمـوذج الاجتمـاعى للإعاقة الأصلى قد ألقى الضوء على طبيعة الإعاقة والطبيعة البـشرية. وغربلـة سمات التبعية البشرية وتحويلها إلى أشخاص معوقين اسـتلزم قيـام الأشـخاص القادرين بخلق وتوفير خدمات الرعاية. وهذه الخدمات لا يمكن أن تنجح أبدا لأنها صُممت بالتحديد فى هيئة تدابير "خاصة" بدلا من أن تكون تدابير "طبيعية لنوعنـا البشرى". والقدر التاريخى يحتم الآن على الأشخاص المعـوقين، بالتحـالف مـع الأشخاص الآخرين الذين تعرضوا للتهميش على يد الأشخاص القادرين، أن يعملوا على إعادة الطبيعة البشرية لأداء مهمتها فى خلق مجتمع داعم حقيقى.

المراجع

- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future. London: Routledge.
- Finkelstein, V. (1975) 'Phase 2: Discovering the Person in "Disability" and "Rehabilitation", Magic Carpet, 27 (1): 3 1—8.
- GLAD (2000) 'Reclaiming the Social Model of Disability Conference', London, February.
- Hunt, P. (1966) 'A Critical Condition', in P. Hunt (ed.) Stigma: The Experience of Disability. London: Geoffrey Chapman.
- Hurst, R. (2001) 'International Classification of Functioning, Disability and Health', Disability Tribune, September.
- Leaman, R. (1981) 'Editorial', Disability Challenge, 1.
- Oliver, M. (1981) 'A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability', in J. Campling (ed), The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers? London: RADAR.
- Oliver, M. (1983) Social Work With Disabled People. London: Macmillan.
- Shakespeare, T. (1993) 'Disabled people's self-organisation: a new social movement?', Disability, Handicap and Society, 8 (3): 256—7.
- UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability. London: UPIAS.

الفصل الثالث

الإعاقة والعاهة

كارول توماس

تواصل دراسات الإعاقة نضالها من أجل الإحاطة بمعنى مصطلحين أساسيين فى معجمها: هما الإعاقة والعاهة. ويستهلك الجدل حول ما يعنيه كل مصطلح منهما، وحول العلاقة بينهما، صفحات كثيرة فى الكتب الخاصة بدراسات الإعاقة ومقالات الدوريات. وعلى أية حال، لا ينبغى ترجمة هذا الاهتمام بالمفاهيم والمصطلحات الأساسية على أنه مؤشر على الضعف الأكاديمى. بل العكس هو الصحيح، فهو بمثابة شهادة ودليل دامغ على تنامى قوة دراسات الإعاقة وثرائها، حيث إنها تجتذب الكتّاب الذين يقدمون رؤى وأفكارًا نظرية مختلفة ومعارف تعتمد على الخبرة العملية.

ويستعرض هذا الفصل بإيجاز المشهد العام الخاص بالمفاهيم المرتبطة بفئات الإعاقة والعاهات، ثم يستعرض بعض الأفكار الخاصة بالاتجاه الذى يمكن أن تتوجه إليه دراسات الإعاقة بشكل مفيد. وبرغم تخصيص قسمين منفصلين لهذين المصطلحين فيما يلى، فإننى حساس تجاه الرأى الذى يرى أن هذا التقسيم يعزز ما يعتبره البعض ثنائية الإعاقة / العاهة غير المفيدة فى تفكير دراسات الإعاقة (Corker, 1998). ومع ذلك، فإننى أرى أن هذا التقسيم التحليلى يعد أداة مفيدة، ولكن يجب أن يتم فى سياق نقاش يركز اهتمامه على العلاقة بين الإعاقة والعاهة.

الإعاقة

النموذج الاجتماعى للإعاقة

كان ظهور حركة الأشخاص المعوقين فى المملكة المتحدة فى السبعينيات هو القوة المؤثرة وراء إصلاح مصطلح "الإعاقة" وانتزاعه من المهنيين العاملين

فى المجال الطبى والرعاية الاجتماعيــة (UPIAS, 1976; Campbell and Oliver, 1996). وبانتزاع هذا المصطلح من قبضة الأطباء والأخصائيين الاجتماعيين القوية الذين كانوا يعتبرون الإعاقة لفترة طويلة إما أنها عاهة فى ذاتها أو أنها تكمن فـــى تقييد النشاط بسبب العاهة، شرع أشخاص معوقون مثل فيك فينكلستاين فى إعــادة صياغة معنى هذا المصطلح كلية فى ضوء الاستبعاد الاجتماعى الذى واجهوه فـــى حياتهم العملية (UPIAS, 1976). وفى خطوة جريئة متطرفة، قاموا بفصل العلاقـــة السببية المفترضة القائلة بأن العاهة تؤدى إلى الإعاقة، وأكدوا بدلا عــن ذلــك أن الإعاقة ظاهرة يتسبب فيها المجتمع بشكل مطلق. وتمت إعادة صــياغة مــصطلح الإعاقة ليعنى المثالب والاستبعاد الاجتماعى اللذين واجههما الأشخاص المــصابون بعاهات فى كل مجالات الحياة: فى العمل والسكن والتعليم والحقوق العامة والنقــل والمواصلات والمفاوضات الخاصة بالبيئة الحالية المقامة... وهلم جرا. والنمـــاذج التقليدية الطبية الخاصة بالإعاقة وكذلك نماذج الرفاهية، بالإضـــافة إلــى نمـــاذج "المأساة الشخصية " الأخرى المناقضة المنتشرة ثقافيا، تم إهمالها وتنحيتهـــا جانبـــا تأييدا للتعريف الاجتماعى للإعاقة. وقد اخترع مايك أوليفر (1990, 1996a) عبارة " النموذج الاجتماعى للإعاقة" لكى يستولى على هذا المثال ويفرضه، وأصبح هــذا النموذج هو محك الاختبار الأساسى فى دراسات الإعاقة وفى حركـــة الأشـــخاص المعوقين فى المملكة المتحدة.

والنموذج الاجتماعى للإعاقة أطلق العنان لإحداث دفعة قوية فـــى التغييـــر الاجتماعى والسياسى. إذ تم كشف الإعاقة وفضحها باعتبارها شكلاً مـــن أشـــكال القمع الاجتماعى والاستبعاد التى لا يجب التسامح بشأنها، فهى تشبه أشكال القمـــع المعترف بها بالفعل المرتبطة بالنوع والعـــرق والطبقـــة والجنـــسانية أو النـــشاط الجنسى. وبمجرد تبنى هذا المفهوم للإعاقة، يمكن ملاحظة مظاهر مذهب التعويق بسهولة: إذ إن الشخص الذى يستخدم كرسيا متحركا أو الكفيف لا يستطيع الوصول إلى وسائل النقل العامـــة، أو لا يستطيع الحصول على التعليم الجيد الذى يمكـــــنه من التنافـــس من أجل الحصول على وظيفة جيدة مرتفعة الأجر فى سوق العمـــل،

أو يُصَوَّر على أنه شخص ضئيل القيمة فى الأفلام ووسائل الإعلام الأخرى. والحواجز و"العوائق الاجتماعية المُعَوِّقة "فى حياة الأشخاص المصابين بعاهات يمكن التعرف عليها وتحديها والقضاء عليها، لأن الحواجز والعوائق التى خلقها المجتمع يمكن تفكيكها وإزالتها. وعلى المستوى الشخصى أيضا، يلاحظ أن النموذج الاجتماعى للإعاقة له تأثير تحويلى أيضا:

> **لقد مكننا من النظر إلى أنفسنا باعتبارنا متحررين من قيود الإعاقة (القمع) وتوجيهنا نحو التزامنا بالتغيير الاجتماعى. ولعب دورا رئيسيا فى تدعيم إحساس الأشخاص المعوقين بقيمتهم الذاتية، والهوية الجماعية والتنظيم السياسى. ولا أعتقد أنه من قبيل المبالغة القول بأن النموذج الاجتماعى قد أنقذ حيواتنا (Crow, 1996: 207).**

وقد حقق النموذج الاجتماعى للإعاقة الكثير خلال فترة زمنية وجيزة نسبيا، إذ عمل على تدعيم الأبحاث النظرية والعملية فى دراسات الإعاقة (انظر مجموعة الأبحاث فى: Barton and Oliver, 1997; Barnes and mercer, 1996; Barnes et al., 2002)، وكان بمثابة صرخة مدوية فى معركة القتال الناجحة، التى لم تكتمل تماما بعد، من أجل التغيير السياسى.

إذن، ما الذى يخلق الإعاقة؟

يرى المفكرون، أنصار النموذج الاجتماعى، من أمثال فينكلستاين (١٩٨٠) وأوليفر (١٩٩٠) وبارنيز (1991, Barnes et al., 2002) وبارتون (١٩٩٦) أن الإعاقة تكمن أساسا فى الحواجز والعقبات الاجتماعية الهيكلية التى تضر الأشخاص المصابين بعاهات وتستبعدهم من المجتمع. وهذه النظرة تقوم على التفسير الماركسى والمادى للعالم. فعلاقات الإنتاج الاجتماعية الرأسمالية، وبخاصة

الرأسمالية الصناعية منها، تقوم ضمنا على جذور الاستبعاد الاجتماعى للمشوهين المصابين بعاهات على يد الأصحاء غير المصابين بعاهات (Oliver, 1990; Gleeson, 1999; Thomas, 1999). فى أوائل القرن الثامن عشر وأوائل القرن التاسع عشر، كان نظام إنتاج السلع السائد فى بريطانيا يطلب ممن لا يملكون وسائل الإنتاج أن يبيعوا قوّتهم العاملة، واستخدامها فى خدمة عملية العمل الصناعى سريعة الحركة والمرهقة. ومن يعجزون عن بيع قوّتهم العاملة بالشروط "المعتادة" و"المعدل الطبيعى" كانوا يتعرضون للاستبعاد من فرصة الحصول على سبل العيش بشكل مستقل، وكان هذا الاستقلال يمثل أساس الوضع الاجتماعى للمرء وجدارته وهويته الشخصية فى المجتمع المعاصر (Oliver, 1990; Gleeson, 1999). وعلى هذا الأساس الاقتصادى، وبمساعدة من النظام الطبى المؤسساتى السائد، ترسخت أيديولوجية "الاختلاف المُدَنِى للقيمة" والذى يمثله "العجزة" و"المعتوهين"، و"المعوقين" فى كل أرجاء المجتمع. وبقية الصورة مسجلة فى التاريخ: التكايا ومأوى الفقراء، والتبعية الإجبارية، والتعليم"الخاص"، وورش العمل "المحمية" والرعاية الاجتماعية، والتشغيل المدعوم، وبعبارة أخرى، كل ممتلكات مؤسسات الرعاية التى تجسد أشكال الهيمنة المهنية والإنسانية.

وفى السنوات الأخيرة، أصبح بعض الكتاب المتخصصين فى دراسات الإعاقة يعتبرون هذا المنظور الذى أدى إلى خلق الإعاقة منظورا قاصرا للغاية، أو خاطئا تماما. والمطلعون منهم على الأفكار النظرية لما بعد الحداثة وما بعد البنيوية[١] – ونكتفى هنا بالإشارة إلى اثنين فقط منهم هما: ماريان كوركر Mairian Corker[١] وتوم شكسبير Tom Shakespeare – بدآ يتساءلان عن التركيز على المحددات الاجتماعية الهيكلية (Shakespeare, 1997; Corker, 1998; Corker and

(١) "ما بعد البنيوية post-structuralism" حركة فكرية فلسفية ظهرت فى فرنسا فى ستينيات القرن العشرين ردا على حركة البنيوية. وظهرت هذه الفلسفة فى فترة اتسمت بالتوتر السياسى، حيث ثار العمال والطلاب على الحكومة الفرنسية مما أدى إلى سقوطها فى مايو ١٩٦٨. وكان من أشهر الفلاسفة والمنظرين لهذه الفلسفة جاك دريدا وميكل فوكو وجوليا كريستيفا (المترجم).

(French, 1999; Corker ad Shakespeare, 2002). وهمـــا يريـــان أن النمـــوذج الاجتماعى يبدو متصدعا بدرجـــة كبيـــرة بـــسبب ارتباطـــه بالـــسرد التـــاريخى المـــاركسى، حيث يفترض أن الإعاقة لها خصائص ثابتة "حقيقيـــة" و"جوهريـــة" (Shakespeare and Watson, 2001; Corker and Shakespeare, 2002). والاقتراحات البديلة بأن أصل الإعاقة يكمن فقط فى الممارسات اللغوية والثقافيـــة الاستطرادية دخلت الجدل الخاص بدراسات الإعاقة، وهى تطبيق لقضية الإعاقـــة التى تناولتها كتابات فوكو Foucault (١٩٨٠) ودريـــدا Derrida (١٩٧٨ و١٩٩٣) النظرية. ومن هذا المنظور، فإن كون الشخص معوقًا أو تحوله إلى معوق يعنـــى وضعه فى هذه المكانة والهيكل الاجتماعى من قِبَل من يفرضون السلطة من خلال أشكال المعرفة. والعمليات البنيوية نفسها تخلق أيضا هويات أخرى فـــى المجتمـــع مثل هوية "الأصحاء جسديا" باعتبارهم "طبيعيين". ونتيجة لذلك، ومن هذا المنطلـــق لا يوجد شىء متأصل أو "جوهرى" فى جسد أى فرد أو شخصيته أو سلوكه، بحيث تجعله عرضة لأن يصبح شخصا معوقا. وبدلا عن ذلك فإن من يـــسيطرون علـــى القوة من خلال السلطة المخولة لهم بفعل المكانة وشرعية معرفتهم – مـــن أطبـــاء وموظفين إداريين رسميين ومشرعين – يستطيعون فرض فئة "المعـــوقين" علـــى الأفراد فى حدود السلطة المخولة لهم. فالشخص الذى صنف اجتماعيا علـــى أنـــه "معوق" قد يصنف غالبا، بدوره، هويته الذاتية بشكل انعكاسى فى صورة "شـــخص معوق". وأى أمل فى مقاومة هذا التصنيف – وهو مجرد أمل ضئيل – إنما يكمـــن فى قدرة الشخص "المعوق" على رفض ومقاومة التـــصنيفات الطبيـــة المفروضـــة عليه، والتحرر من القيود الاستطرادية المقيدين فيها، عن طريـــق تقـــديم صـــورة إيجابية بديلة للذات.

وفى الوقت الراهن، أصبح المنظوران الماركسى/ المادى وما بعـــد الحداثـــة/ البنيوية يمثلان المحورين النظريين الرئيسيين اللذين يجسدان مفهـــوم الإعاقـــة فـــى الدراسات المعنية بالإعاقة. ومن الجلى أنه تم التوصل إلى أفكار مختلفة تماما حـــول

طبيعة الإعاقة ونشأتها بالسير عبر هذا الطريق أو ذاك. وبرغم أن الكتاب قد يتبنون أسماء أخرى لتحديد مواقفهم – أنصار النزعة الظاهرية، أنصار النزعة العلائقية التفاعلية، أنصار المرأة، أنصار المذهب الواقعي النقدى – فإنهم يميلون إلى توسيع نطاق مفهومهم للإعاقة بالإشارة إلى، وبالتعارض مع، هذين الموقفين النظريين السائدين. والوجود المستمر للنموذج الاجتماعى للإعاقة يتعرض للخطر وسط هذا التنافس والتطاعن المفاهيمى، لأن البعض فى معسكر ما بعد الحداثة / البنيوية يؤكدون أن النموذج الاجتماعى قد عاش أطول من قيمته المشجعة: .

> **... يعد النموذج الاجتماعى البريطانى أساسًا رائعًا لأية حركة سياسية، ولكنه لم يعد مناسبا الآن لتأسيس نظرية اجتماعية. فهذا النموذج كان مشروعًا حداثيًا، قام على الأسس الماركسية. وقد تخطاه العالم، والنظرية الاجتماعية، وعلينا أن نتعلم من الحركات الاجتماعية الأخرى، ومن الرؤى والأفكار النظرية الجديدة، وبخاصة منها ما يتعلق بما بعد الحداثة وما بعد البنيوية (Shakespeare and Watson, 2001:44).**

العاهة

عند فصل أية علاقة سببية بين العاهة والإعاقة، استبعد أنصار النموذج الاجتماعى من طائفة الماركسية / المادية العاهة، وألقوا بها على كاهل "الآخر" الأقل شأنا الذى يمثل أهمية نظرية محدودة. وكما حددها أوليفر (1996b: 41-2): "الإعاقة عملية اجتماعيا كليا وحصريا... والتعويق ليس له علاقة بالجسد". والواقع أن الإسهاب فى الكتابة عن العاهة فى دراسات الإعاقة، وفى حركة الأشخاص المعوقين، اعتبره البعض مخاطرة لأنه يتعرض لخطر التصديق بالانشغال الطبى

بأمور الجسد، وتحويل الانتباه عما يتعين التركيز عليه: ألا وهو أن الإعاقة شكل من أشكال القهر الاجتماعى (Finkelstein, 1996; Oliver, 1996a).

ومن المثير أن منتقدى الإبطال النظرى للعاهة قد بدأوا العمل فى معسكر أنصار النزعة المادية، حينما قال بول أبرلى (١٩٨٧): إنه يجب النظر إلى العاهة باعتبارها نتاجًا اجتماعيًا (عن الحوادث الصناعية والتلوث البيئى والحروب والممارسات الطبية، على سبيل المثال). ومع ذلك تجمعت الانتقادات الأخرى التى تقوم على أسس مختلفة معا فى تسعينيات القرن العشرين. ففى البداية قال الكتّاب من أنصار المرأة مثل جينى موريس (١٩٩١، ١٩٩٦) إن خبرات الجسد وتجاربه يجب أن يكون لها مكان فى دراسات الإعاقة وسياساتها، وأن استبعادها يماثل الرفض الأبوى للخبرات "الشخصية":

> **... يميل أنصار النموذج الاجتماعى للإعاقة إلى إنكار خبرات أجسادنا وتجاربها، ويصرون على أن الاختلافات المادية الجسدية ونواحى القصور من نتاج المجتمع كلية. وبرغم أن الحواجز والعقبات البيئية والاتجاهات الاجتماعية تعد جزءا مهما من تجربتنا الخاصة بالإعاقة – وتعمل حقا على تعويقنا – فإن ذلك كله يوحى بإنكار الخبرات والتجارب الشخصية لأوجه القصور الجسدى والفكرى، وللمرض والخوف من الموت**
>
> **(Morris, 1991: 10).**

وثانيا؛ كتبت سالى فرنش (١٩٩٣) عن تجاربها وخبراتها كشخص مصاب بعاهة فى البصر، وأشارت إلى أن بعض القيود المفروضة على نشاطها كانت "نتاجًا" بالفعل لعاهتها، بمعنى، أنه لا يمكن إرجاع هذا القصور كلية إلى وجود حواجز وعقبات اجتماعية، وأن هذا القصور سيظل قائما حتى لو أزيلت كل

العقبات الاجتماعية المعوقة. والمجموعة الثالثة من الانتقادات وجهها الكتَّاب الــذين استندوا إلى بعض الأفكار النظرية البنيوية. ومن ثم يقول بيــل هيــوجز وكيفــين باترسون: إن أنصار النموذج الاجتماعى يريدون حذف العاهة تماما من الحــسبان باعتبارها متواطئة تماما مع الأفكار الطبية التى تمثل فيها العاهة شذوذًا بيولوجيًــا ثابتًا قبل اجتماعى:

> **... هناك تقارب شديد بين الطب الحيوى والنموذج الاجتماعى للإعاقة فيما يتعلق بالجسد. فكلاهما يتعامل معه باعتباره شيئًا قبل اجتماعى، شيئًا ماديًا خاملاً كسولاً، شيئًا سريًا ومحسوسًا ومنفصلا عــن الــذات. وهــذا الفــصل التعريفى بين الإعاقة والعاهة الذى أصبح الآن يمثل تقليدًا وعرفًا لفظيًا للنموذج الاجتماعى يتبع التركيــب البــشرى التقليدى الديكارتى[1] للسرد الغربى الفائق (Hughes and Paterson, 1997: 329).**

هذا الانقسام المفاهيمى للثنائى المزدوج، الإعاقة والعاهة، يعتبره كتَّاب مــا بعد البنيوية يمثل إشكالية أساسية: إنه ازدواجية فشلت، بالتأكيد، فى فهم أن عمليــة البناء والتصنيف اللغوى والاســتطرادى تــتم علــى قــدم وســاق (Corker and Shakespeare, 2002). ونتيجة لذلك فشل هذا التقسيم فى تقدير أن هذين التعــريفين يمثلان فئات مصنفة اجتماعيا بهدف تقسيم وتحديد وتنظيم الأشــخاص المعــوقين: "لأن مادية الجسد المصاب بعاهــة هى بالتحــــديد مـــا يتعـــين الطعــن فيــه" (Tremain, 2002: 34).

---

(١) نسبة إلى رينيه ديكارت، الفيلسوف والفيزيائى والرياضى الفرنسى الشهير الذى يعتبر مؤسس الفلــسفة الحديثة، وعاش فى الفترة من (١٥٩٦ – ١٦٥٠) (المترجم).

ومن ثم تم توجيه اللوم والانتقاد لأنصار النموذج الاجتماعى المادى لإلغائهم للعاهات من الحسبان، وبسبب تعاملهم معها كظاهرة بيولوجية طبيعية. وفى مواجهة هذه الانتقادات، أشار أوليفر (1996b:49) إلى أن من لديهم هذه النزعة يمكنهم وضع "نموذج اجتماعى للعاهة"، ولكنه لم يقدم أية أسس لتأييد قناعته بأن الإعاقة تحظى بالأولوية القصوى بالنسبة لدراسات الإعاقة وحركة الأشخاص المعوقين. ومن ثم ظل تحديد مفهوم مصطلح "العاهة "، وكذلك الرغبة فى التعامل معه، موضوعا للجدال والنزاع.

هل ثمة سبل لإحراز تقدم فى المستقبل؟

أرى أنه يجب الاعتراف بقيمة النموذج الاجتماعى للإعاقة والاحتفاء به باعتباره أداة قوية من أدوات النضال السياسى، وكنقطة انطلاق فى تنظير الإعاقة. وفيما وراء ذلك، تحتاج دراسات الإعاقة إلى التخيل والتنظير السيسيولوجى لكل من الإعاقة والعاهة، ولتحديد العلاقة بينهما. وفى الخاتمة سوف أعرض فيما يلى بإيجاز ثلاثة اقتراحات لتحقيق هذه الأهداف (انظر: Thomas, 1999, 2002, 2003).

١- الأبعاد النفسية – الوجدانية للإعاقة: فى المعسكر الماركسى المادى، وهو مجالى النظرى، يعتبر تعريف الحواجز الاجتماعية للإعاقة مقيدًا للغاية. إذ يتم التركيز تماما تقريبا على الحواجز والعقبات المادية الموجودة فى العالم الاجتماعى الخارجى – فى العمل والتعليم والنقل والمواصلات والمسكن والبيئة الاصطناعية وهلم جرا. وهذه الحواجز والعقبات مؤثرة للغاية بالطبع، ولكننى على قناعة بأن أشكال الاستبعاد المعوقة موجودة أيضا داخليا، وتعمل جنبا إلى جنب داخل الدهاليز النفسية والعاطفية. وأنا أطلق على ذلك "الأبعاد النفسية – الوجدانية للإعاقة" (انظر: Thomas, 1999). ويجب التركيز هنا بشكل خاص على

أثر وتأثير أنماط السلوك الاجتماعى التى تتفاعل بين "ذوى العاهات" العاجزين نسبيا وبين "غير المصابين بعاهات"الأقوياء نسبيا، كما يتضح مثلا فى العلاقات العائلية وفى التفاعلات الداخلية داخل المجتمعات، وفى تلقى الخدمات الصحية والتعليمية وخدمات الرعاية الاجتماعية. إنها تتعلق بأشخاص مصابين بعاهات وجدت لجعلهم يشعرون بأنهم أدنى قيمة أو لا أهمية لهم فى الحياة أو غير جذابين أو يثيرون الاشمئزاز. ولكى أكيِّف هذه الأبعاد الخاصة بالإعاقة اقترحت ضرورة تعديل تعريف اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز (١٩٧٦) الكلاسيكى للإعاقة، ليصبح على النحو التالى: الإعاقة شكل من أشكال القمع الاجتماعى التى تنطوى على فرض قيود على نشاط الأشخاص المصابين بعاهات، وتقويض رفاهتهم النفسية/ الوجدانية المتأصلة اجتماعيا.

٢- نحو علم وجود مادى للعاهة: إن توجه الماركسيين/ الماديين نحو تنزيل العاهة إلى وضع "الآخر" الأدنى قيمة يكون غير مفيد بشكل فردى. ومع ذلك فإن البدائل التى طرحها أنصار ما بعد الحداثة/ وأنصار البنيوية التى تمت مناقشتها فيما سبق تقصر أيضا عن تقديم المساعدة. ونحن بحاجة إلى علم وجود[1] مادى للعاهة وتأثيرها – علم وجود ليس بيولوجيًا مُخَفِّضًا ولا ثقافيًا حتميًا (Thomas, 1999). ولكى نعرض ذلك بطريقة أخرى، يجب ألا نعطى الأطباء حقوقا حصرية حول مفهوم العاهة، ولا يجب أيضا أن نؤدى "دورا متلاشيا" من خلال استبعاد

(١) علم الوجود ontology: هو علم الدراسة الفلسفية لطبيعة الوجود أو الواقع بصفة عامة، بالإضافة إلى دراسة الفئات الأساسية فى الوجود وعلاقتها ببعضها البعض. ويدرج هذا العلم ضمن أحد فروع علم الفلسفة الرئيسية المعروف باسم ما وراء الطبيعة. ويتناول علم الوجود مشكلات تتعلق بالهويات الموجودة أو التى يمكن أن توجد، وكيفية تصنيفها وتسلسلها وتقسيمها طبقا لأوجه التشابه والتباين فيما بينها (المترجم).

ماهية الاختلافات الجسدية الحقيقية المنحرفة عن المعتاد و"حصرها فى عوالم الاختلافات اللغوية البحتة". فنحن بحاجة إلى إطار عمل نظـرى يعترف بالآثار الاجتماعية فى علم البيولوجيا والأسس البيولوجية غيـر القابلة للإنقاص فى المجتمع.

٣- العاهة وتأثيرها: يرى أوليفر أن النموذج الاجتماعى للإعاقة يقوم علـى فرضية اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز (١٩٧٦) وأن الإعاقـة فـى جوهرها هى استبعاد اجتماعى استنادا إلـى العاهـة (Oliver,1996a, 1996b). ولا يرى أوليفر أن ثمة تعارضًا بين المطالبة بتعريف الاتحاد للإعاقة من ناحية وتأكيده على أن "الإعاقـة نتـاج حـصرى وكلـى للمجتمع... وأن الإعاقة لا علاقة لها بالجسد" (1996b: 41-2) من ناحية أخرى. ومع ذلك فأنا أرى أن ثمة تعارضًا هنا. فموقف اتحاد المعـاقين جسديا ضد التمييز الذى يرى أن الإعاقة استبعاد اجتماعى استنادا إلـى العاهة، يعد قضية مرتبطة بالمجتمع ترتبط وتتفاعل فيها الإعاقة والعاهة معا على نحو لا يمكن فصله. أى أنه برغم أن العاهـة ليـست سـبب الإعاقة، فإنها تمثل المادة الخام التى تصنع منها الإعاقة. ولكن المـادة الاجتماعية البيولوجية المجسدة – التى يصنفها المجتمع بأنها انحـراف جسدى مرفوض- هى التى تتوسط العلاقات الاجتماعية محل الطـرح. وعلاوة على ذلك فإن الخصائص المحددة للعاهة تلعب دورا حاسما فى تشكيل درجات التعويق وأشكالها (انظـر: Thomas, 2001). ويترتـب على ذلك أن تنظير الإعاقة يستلزم تنظيـر العاهـة (انظـر: Thomas, 2002, 2003). ومن ثم لا يجب التغاضى عن العاهة وإهمالها باعتبارها تصنيفًا لا يحظى بأى اهتمام أو لا أهمية له.

الهوامش

(١) يشارك ماريان كوكر الآن فى هذا الكتاب وفى أعمال أخـــرى تحـــت اســـم ماريـــان ســـكوت هيـــل Mairian Scott-Hill.

المراجع

- Abberley, P. (1987) The concept of oppression and the development of a social theory of disability, Handicap and Society 2 (1): 5—20.
- Barnes, C. (1991) Disabled People in Britain and Discrimination. London: Hurst.
- Barnes, C. and Mercer, G. (eds) (1996) Exploring the Divide: Illness and Disability. Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Oliver, M. and Barton, L. (eds) (2002) Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. (ed.) (1996) Disability and Society: Emerging Issues and Insights. Harlow: Longman.
- Barton, L. and Oliver, M. (eds) (1997) Disability Studies: Past, Present and Future. Leeds: The Disability Press.
- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future. London: Routledge.
- Corker, M. (1998) Deaf and Disabled, or Deafness Disabled? Buckingham: Open University.
- Corker, M. and French, S. (eds) (1999) Disability Discourse. Buckingham: Open University.

- Corker, M. and Shakespeare, T. (eds) (2002) Disability/Postmodemity: Embodying Disability Theory. London: Continuum.
- Crow, L. (1996) 'Including all of our lives: renewing the social model of disability', in C. Barnes and G. Mercer (eds), Exploring the Divide: Illness and Disability. Leeds: The Disability Press.
- Derrida, J. (1978) Writing and Difference. Chicago: University of Chicago Press.
- Derrida, J. (1993) Memoirs of the Blind: The Self-Portrait and other Ruins. Chicago: University of Chicago Press.
- Finkeistein, V. (1980) Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion. New York, NY: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (1996) 'Outside, "inside out". Coalition, April, 30—6.
- Foucault, M. (1980) Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972—1977. Brighton: Harvester.
- French, S. (1993) 'Disability, impairment or something in between?', in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage. Gleeson, B.J. (1999) Geographies of Disability. London: Routledge.
- Hughes, B. and Paterson, K. (1997) 'The social model of disability and the disappearing body:

towards a sociology of impairment', Disability and Society, 12 (3): 325-40.

- Morris, J. (1991) Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability. London: The Women's Press.
- Morris, J. (ed.) (1996) Encounters WIth Strangers: Feminism and Disability. London: The Women's Press.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1 996a) Understanding Disability. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1996b) 'Defining impairment and disability: issues at stake', in C. Barnes and G. Mercer (eds), Exploring the Divide: Illness and Disability. Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T. (1997) 'Cultural Representation of Disabled People: dustbins of disavowal?', in L. Barton and M. Oliver (eds), Disability Studies: Past, Present and Future. Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T. and Watson, N. (2001) 'The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?', in S.N. Barnartt and B.M. Altman (eds), Exploring Theories and Expanding Methodologies:

  Where We are and Where We Need to Go. Research in Social Science and Disability, Vol. 2.

  Amsterdam, London, New York: JAI.
- Thomas, C. (1999) Female forms: Experiencing and understanding Disability. Puckingham: Open University Press.

- Thomas. C. (2001) Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential, in L. Parton (ed.) Disability Politics and the struggle for Change.

- London: David Fulton.

- Thomas. C. (2002) Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers, in C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (cds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press.

- Thomas. C. (2003) Developing the Social Relations in the Social Model of Disability: A Theoretical Agenda', in C. Barnes (ed), The Social Model of Disability: Theory and Practice, Leeds: The Disability Press.

- Tremain, S. (2002) On the Subject of Impairment', in M. Corker and Shakespeare (eds), Disability / Post modernity: Embodying Disability Theory. London: Continuum. UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability, London: UPIAS.

الفصل الرابع

الإعاقة ودراسات الإعاقة والمجتمع الأكاديمى

كولين بارينز

منذ ظهور حركة الأشخاص المعوقين فى النصف الأخير من القرن العشرين، تزايد الاهتمام باطراد بقضايا الإعاقة بين علماء الاجتماع فى الجامعات والكليات، التى تعرف إجمالا "بالمجتمع الأكاديمى"، فى شتى أنحاء العالم. وقد أسفر ذلك عن انتقاد حاد للأفكار والأبحاث التقليدية المعنية بالإعاقة المرتبطة بهذه القضايا (انظر الفصل السابع) وظهور كتابات كثيرة ومسهبة من وجهات نظر مختلفة متخصصة فى "علم الاجتماع" وكذلك ظهور مجال جديد من مجال البحث المتصل بعلوم مختلفة عرف بوجه عام بمجال دراسات الإعاقة (Barton and Oliver, 1997; Davis, 1995: Shakespere, 1998; Albrecht et al., 2001; Barnes et al., 2002). وحتى الآن، لعب نشطاء الإعاقة والباحثون دورا حاسما فى تشكيل المفاهيم المعاصرة للإعاقة، وأدى ذلك إلى ظهور علاقة مستمرة ومضطربة أحيانا بين حركة الأشخاص المعوقين والمجتمع الأكاديمى. وسوف يتتبع هذا الفصل أصول هذه التطورات مع الإشارة على وجه الخصوص إلى بريطانيا وكذلك إلى الولايات المتحدة وإن كان بدرجة أقل.

إعادة تفسير الإعاقة

قبل فترة الثمانينيات فى القرن العشرين، كان يقتصر اهتمام الحقل الأكاديمى بالإعاقة فى سياق العلوم الاجتماعية حصريا تقريبا على التفسيرات الفردية التقليدية المرتبطة بطريقة أو بأخرى بالدواء والنواحى الطبية، وقد ظهرت النماذج الأولى

المهمة لذلك فى أعمال عالم الاجتماع الأمريكى تالكوت بارسونز Talcott Parsons. إذ رأى بارسونز (١٩٥١)، من خلال رضوخه للمعارف السائدة، أن "المرض" قصير الأمد وطويل الأمد يعد انحرافا عن الحالة "المعتادة" للإنسان، ومن ثم، يمثل تهديدا للاقتصاد والنشاط الاجتماعى أو العمل وأداء المرء لوظائفه. ففى رأى بارسونز، يعتبر المرض، وبالتالى العاهة، أكثر من مجرد كونه حالة بيولوجية، فهو وضع اجتماعى وأن من يُدرجون ضمن ما يطلق عليه "دور المرض" لهم حقوق وعليهم واجبات معينة. ومن ثم فإن "المرضى" يعفون من الأدوار والمسئوليات العادية المرتبطة بأنماط حياة الأشخاص الأصحاء غير المعوقين. ويتعين عليهم فى المقابل أن ينظروا إلى وضعهم الراهن باعتباره غير مقبول. ولتحقيق هذه الغاية نتوقع منهم أن يبحثوا عن العون من قبل المعنيين بمسئولية إنجاز هذه المهمة: وهم تحديدا المهنيون الطبيون والمتخصصون فى التأهيل. وبرغم تعرض أبحاث وأعمال بارسونز لنقد واسع من جانب المهنيين والنشطاء على حد سواء، خاصة بسبب اتجاهاتها الحتمية، فقد كان لها مع ذلك تأثير كبير على العلوم الاجتماعية وتفكير المهنيين فى الجامعات والكليات فى أنحاء العالم.

وبعد بارسونز، كان تحليل ردود الفعل الاجتماعية تجاه العاهة أو الإعاقة ينحصر أساسا فى الأكاديميين المهتمين فى المقام الأول بمعرفة رد فعل الانحراف الاجتماعى الذى يعزى إليها وكيفية معالجته. وخير مثال على ذلك هو تحليل جوفمان Goffman (١٩٦٨) للتفاعلات والعلاقات بين الأشخاص "الطبيعيين" والأشخاص "غير الأسوياء". وعلى أية حال فقد اهتم كتَّاب كثيرون بشكل خاص بالبنية الاجتماعية "للمرض العقلى". إذ ذهب المحلل النفسى توماس سزاز (١٩٦١) إلى حد التساؤل عن وجود المرض العقلى ذاته، ومدى قانونية علم النفس كعلم طبى مشروع، وقدرة المستشفيات النفسية على تأهيل المرضى. ويرى أن مفهوم "المرض العقلى" لا يمثل سوى بديل أسطورى للمشكلات المختلفة المرتبطة بالحياة المعاصرة. وقد تأكدت هذه الأفكار ودُعِّمَت بفعل كتابات الفيلسوف الفرنسى فوكو

Foucault، الذى رأى أن المرض العقلى، وأشكال الانحراف الاجتماعى الأخرى التى تعزى إليه، تعتبر نتاجًا اجتماعيًا أفرزه النظام الاجتماعى الأخلاقى السائد (Foucault, 19759). وقد أثرت أعمال فوكو وأبحاثه تأثيرا كبيرا فى العديد من المجالات المعرفية بما فيها دراسات الإعاقة (Corker and Shakespeare, 2002).

وفى إطار علم الاجتماع، تزايد الاهتمام بمجال الإعاقة بوجه عام باطراد خلال أواخر الستينيات والسبعينيات من القرن العشرين مع نشر كتابات كل من سكوت (١٩٦٩) وألبرشت (١٩٧٦) وبلاكستر (١٩٧٦) وتاونسند (١٩٧٩). وبرغم أن كل دراسة من هذه الدراسات قد جذبت الانتباه بدرجات مختلفة للآثار الاقتصادية والاجتماعية العديدة التى تعزى لهوية الإعاقة، ظلت العوائق الفردية والجماعية التى يواجهها الأشخاص المعوقون بدون تنظير وبدون أى اعتراض عليها.

وتحدى الأفكار والرؤى الراسخة لم يأت من داخل الجامعات والكليات، وإنما من جانب الأشخاص المعوقين أنفسهم (انظر الفصلين الأول والثانى). وكان للنشطين البريطانيين على وجه الخصوص دور مهم حينما قدموا تفسيرًا جديدًا جوهريًا للإعاقة خلق منهاجًا جديدًا لنظرية الإعاقة وتطبيقاتها، يعرف عادة بالنموذج الاجتماعى للإعاقة. والمنظمات الأساسية التى يشرف عليها ويديرها الأشخاص المعوقون، مثل اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز وشبكة تحرير الأشخاص ذوى الإعاقات، كانت بمثابة الأرض الخصبة التى اكتشف من خلالها النشطون المعوقون مفهوم "الإعاقة" وإعادة توصيفه. وقد أنتج "هؤلاء المفكرون العضويون"(Gramsci, 1971) عملا بحثيا مؤثرا، لم نقدر قيمته تماما إلا الآن فقط. وتشمل الأبحاث والكتابات الرئيسية فى هذا المجال كتابات كل من هنت (١٩٦٦) ودراسات اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز (١٩٧٦) وفنكلستاين (١٩٨٠) وثاترلاند (١٩٨١) وأوليفر (1983, 1990).

وهذه الأبحاث والدراسات والكتابات التى اعتمدت على التجارب الشخصية والأفكار والرؤى السوسيولوجية المستنيرة كانت بمثابة تحد مباشر للفكر السائد والنظر إلى الإعاقة وتطبيقاتها. وعلاوة على ذلك، وبرغم أن ظهور النموذج الاجتماعى للإعاقة كان يمثل "الفكرة الكبرى" (Hasler) اللازمة لتعبئة الأشخاص المعوقين وحشدهم، فإنها لم تلق قبولا سريعا فى الجامعات والكليات فى بريطانيا.

ظهور دراسات الإعاقة

حتى تسعينيات القرن العشرين، كانت دراسات "الإعاقة" تنحصر عادة فى نطاق ضيق من العلوم الأكاديمية بما فيها علوم الطب وعلم النفس والاحتياجات التعليمية الخاصة والعمل الاجتماعى. وكان المتخصصون فى علم الاجتماع قانعين، برغم تركيزهم التقليدى على عدم المساواة الاجتماعية، بوضع تحليل الإعاقة ضمن إطار علم الاجتماع الطبى والمنظور الاجتماعى للصحة والمرض. وقد تميز هذا الوضع عادة بتقاليد نظرية للأبحاث الاجتماعية الطبية التى تقوم على الاهتمام بالخدمات الطبية والصحية العملية ومظاهر التفاعل بينها. ونتجت عن ذلك كتابات كثيرة توثق مدى انتشار الأمراض المزمنة وطبيعتها ونتائجها وتأثيرها على الحياة اليومية وتأثيرها على العلاقات الاجتماعية وعلى الإحساس بالذات وبالهوية (Williams, 1998).

ونتيجة لذلك لم يظهر أول مقرر دراسى لدراسات الإعاقة فى بريطانيا فى بيئة الجامعة التقليدية. بل نشأت فكرته وتطوره على يد فريق ينتمى إلى تخصصات مختلفة فى الجامعة المفتوحة فى سنة ١٩٧٥. وكانت الشخصية الرئيسية التى أسهمت فى ظهور هذا البرنامج هو فيك فينكلستاين، أحد النشطين فى مجال الإعاقة. إذ كانت الجامعة المفتوحة مكانًا مناسبًا لهذا المقرر الدراسى الجديد الذى كان ظهوره بمثابة أسلوب جيد ومبتكر فى التعليم الذى تقدمه الجامعة. وقد

تطوع للعمل فى هذا المقرر الدراسى فى عامه الأول ١٢٠٠ طالب، من بينهم مهنيون وعمال متطوعون وأشخاص معوقين. ومع تزايد مشاركة الأشخاص المعوقين فى إنتاج مواد التدريس والتعليم، تم تحديث المقرر الدراسى مرتين قبل إلغائه فى ١٩٩٤. وتمت إعادة تسمية النسخة النهائية من البرنامج لتصبح "المجتمع المُعَوِّق" لكى يعكس مضمونه الشامل.

وبالمثل ظهرت الفعاليات الاجتماعية لتجربة الإعاقة فى جدول أعمال التيار الأكاديمى الرئيسى فى الولايات المتحدة وكندا فى سبعينيات القرن العشرين. ومن جديد كان للعلاقة بين مذهب فاعلية الإعاقة والتعليم العالى دور أساسى فى هذا التطور. واجتمع الباحثون والمؤيدون لحقوق الإعاقة المعنيين بالإعاقة والقضايا المرتبطة بها معا فى عدة مؤتمرات، وأدركوا أن لهم اهتمامات وأهدافًا مشتركة. وكان المحفز الأساسى لاجتماع هاتين الفئتين معا هو "مؤتمر البيت الأبيض الخاص بالأفراد المعاقين"الذى انعقد سنة ١٩٧٧، وحضره ٣٠٠٠ مندوب. وكما حدث فى المملكة المتحدة، أسفرت هذه النشاطات المبكرة عن أعمال بحثية محدودة ولكنها مهمة فى مجال علم الاجتماع الطبى أساسا. وتعد الأبحاث والدراسات التى قام بها بو (١٩٧٨) وزولا (١٩٨٢) من أهم النماذج الأولى لهذه الأعمال. وهذه الدراسات وغيرها من الدراسات الأخرى، جذبت الانتباه إلى الاتجاهات المُعَوِّقة فى برامج التأهيل الأمريكية والمجتمع الأمريكى بوجه عام.

ومع ذلك، وعلى النقيض من الأسلوب البريطانى، أخفقت هذه الكتابات فى تحديد الأهمية النظرية والتحليلية للتمييز بين (الإعاقة) الاجتماعية و(العاهة) البيولوجية. والمناقشات والأصوات المطالبة ظلت خامدة خاملة ضمن التقاليد الأمريكية الخاصة بسياسات الأقليات وحقوق الفرد الاستهلاكية. وهذه الأساليب تكون ذات فائدة محدودة فى مجتمع رأسمالى يتسم بعدم المساواة الصارخة فى الثروة والقوة مثل المجتمع الأمريكي(Russell, 1998; Frances and Silvers, 2001). ومع ذلك، ظهرت فى السنوات الأخيرة أفكار ورؤى أخرى جوهرية، قدمها

مجموعة صغيرة من الكتّاب المعوقين أساس ممن يعملون في مجال العلوم الإنسانية والدراسات الثقافية في الجامعات في أمريكا الشمالية واستراليا ونيوزيلندا، وأسفر ذلك عن المطالبة بالمزيد من أساليب دراسات الإعاقة الأساسية المتصلة بمجالات مختلفة، والتي تتفق مع أفكار ورؤى النموذج الاجتماعي (Linton, 1998).

وقد أثار ذلك كله مناقشات مهمة حول دور النموذج الاجتماعي وتطوره داخل الجامعات، وكذلك العلاقة بين نشاطات الإعاقة والعاملين في المجال الأكاديمي المهني. ويرجع ذلك تاريخيا إلى أن الجامعات كانت تمثل مؤسسة رجعية غالبا وليس قوة سياسية حقيقية أساسية للتغيير الاجتماعي (Delanty, 2001). وبالإضافة إلى ذلك، فرض ظهور النموذج الاجتماعي للإعاقة وما تلا ذلك من تطور دراسات الإعاقة تحديا مباشرا لنوعية التفكير التقليدي، والتي قام بمعظمها باحثون يعملون في العلوم الراسخة مثل الطب وعلم الاجتماع وعلم النفس(Barnes et al.,2002).

مستقبل دراسات الإعاقة

من المفيد عند التفكير في العلاقة بين الجامعات وحركة الأشخاص المعوقين أن نمعن النظر في إستراتيجيات ثلاث محددة. وهي الرؤية "من الخارج للخارج" و"من الداخل للخارج" و"بالمقلوب". ووضع الرؤية من الخارج للخارج هو الأسلوب المفضل لدى معظم "الخبراء" المهنيين والأكاديميين. وهو متأصل في تقاليد أنصار الفلسفة الوضعية التي سادت في القرن التاسع عشر وتمحورت حول فكرة أن العالم الاجتماعي لا يمكن فهمه بطريقة مناسبة إلا من خلال تطبيق مبادئ التفكير المنطقي والعلوم الطبيعية، والسعي وراء المعرفة "الموضوعية" (Giddens, 2001). وبرغم أن هذا الرأي يعتبر على نطاق واسع عديم القيمة ومحايد من الناحية

السياسية، فإنه هو الرأى الذى دعَّم الجامعات والكليات وكل من يعملون فيها وساعدهم على البقاء (Barnes et al., 2002).

ومع ذلك تشكك البعض باطراد خلال السنوات الأخيرة الماضية فى هذا الرأى. ويرجع ذلك غالبا إلى وفرة المعلومات المتاحة من المصادر المختلفة خارج الجامعات (Castells, 1996; Delanty, 2001) وتزايد استخدام السياسيين ووسائل الإعلام للإحصائيات الاجتماعية وإساءة استخدامهم لها. وترتب على ذلك أن بعض الجامعات والعلوم الموضوعية تبذل قصارى جهدها لكى تدرج الخبرات والتجارب فى أبحاثها. ومع ذلك لا يزال هذا المنهج المعدل أو "الواقعى" يجعل من الباحث المهنى محكما لكل شىء يحدد ماهية المعرفة المقبولة والمفيدة. فعلى سبيل المثال، يشير دايسون Dyson (١٩٩٩) إلى نفسه باعتباره "مفكرًا مهنيًا" وليس مفكرًا من أتباع الفلسفة الوضعية(١). وأشار فى الآونة الأخيرة إلى أنه يجب أن يقوم بدور "المحرض والمعزز للجدل المنطقى" بين المجتمعين الأكاديمى والعادى.

من الجلى إذن أن منظور الرؤية من "الخارج للخارج" لا يتفق بسهولة، غالبا مع السياسات المتطرفة للجماعات المقهورة، بسبب ما ينادى به من تقديره للحرية والحياد السياسى. وبالإضافة إلى ذلك يواجه الأكاديميون والباحثون خطرا داهما بمواصلتهم فعل ما كانوا يفعلونه دائما بمحاولة دمج المعارف والخبرات العادية وإعادة تفسيرها، أى بالاستيلاء على أعمال وأفكار الآخرين وخبراتهم وتجاربهم وطرحها من جديد بشكل أقل أصالة. ومن ثم لا غرابة أن يكون هناك اهتمام عام بدور الأكاديميين بين حركة الأشخاص المعوقين البريطانية (Finkelstein, 1996; Thomas, 2002). ومن ثم فإن محاولة إقامة علاقات عمل مفيدة ومثمرة بين المجتمع الأكاديمى والأشخاص المعوقين ومؤسساتهم بحيث تقوم

---

(١) الفلسفة الوضعية فلسفة أوجست كونت التى تُعنى بالظواهر والوقائع اليقينية فحسب، مهملة كل تفكير تجريدى فى الأسباب المطلقة (المترجم).

على موقف النظرة من "الخارج للخارج" يجب أن تعامل بأقصى درجات الحذر (Barnes et al., 2002).

أما أسس منهج النظرة من" الداخل للخارج" فتكمن فى تقاليد أنصار مذهب تفاعل الظواهر الملموسة التى يؤيدها علماء الاجتماع الطبى الذين أشرنا إليهم آنفا والحركات المناصرة للمرأة لاحقا. ويقول المؤيدون إن التجربة المباشرة لظاهرة معينة تكون ضرورية ليس من أجل تسهيل التحليل الشامل والمفهوم وسبر غور الأمور، وإنما أيضا من أجل اتخاذ إجراء سياسى مناسب. ومع ذلك، قد يؤدي ذلك بسهولة إلى القول بأن الأشخاص الذين خبروا الظاهرة بشكل مباشر هم وحدهم المؤهلون لتحليلها ومناقشتها. ومن ثم فإن النساء يستطعن وحدهن دون سواهن التعبير عن خبرات المرأة وتجاربها، والملونين هم وحدهم خير من يعبر عن تجارب السود، والأشخاص المعوقين هم خير من يعبر عن تجارب الأشخاص المعوقين وهلم جرا.

وبرغم أنه لا يوجد إجماع فى الرأى حول هذا الموضوع بالذات بين الأكاديميين داخل الجامعات، فإن الشيء ذاته ينطبق على حركة الأشخاص المعوقين البريطانية. فبعض الجماعات فى هذه الحركة تقتصر حصريا على الأشخاص المعوقين فقط، بما فى ذلك أعضاء الجماعة والعاملون بها. وبعض المنظمات توظف أشخاصًا غير معاقين كعمال مساعدين. وتتبنى بعض المنظمات الأخرى أسلوبًا يميل أكثر إلى الدمج وينضم لعضويتها والقوة العاملة بها "حلفاء غير معاقين" (Morgan et al., 2001).

من الثابت إذن أن أسلوب النظرة من "الداخل للخارج قد يكون أسلوبًا استبعاديًا وانتقاصيًا. ونظرا لتغاير صفات الأشخاص المعوقين وحقيقة أن الأشخاص المصابين بعاهات ليسوا وحدهم الذين يعانون من القمع، فإن الاستبعاد يمكن أن يؤدى بسهولة إلى تهميش كل من الجماعات والأفراد. وهذا الموقف يكون غالبا غير مثمر سياسيا وأكاديميا. وعلاوة على ذلك وكما أشرنا آنفا، يخفض

موقف النظرة من"الداخل للخارج" فى النهاية إلى المستوى الفردى ومن ثم يبطل إنتاج أية تحليلات مفيدة وأية توصيات سياسية تقوم على الرؤية الجماعية المتبصرة. وفى النهاية غالبا ما تترجم الدراسات التى تعتمد تماما على الخبرات الشخصية على أنها مجرد مناشدات خاصة وأنها تتسم بما أسماه هنت Hunt (1966,ix) "سيرة ذاتية حساسة".

وظهر البديل، ممثلا فى موقف النظرة "بالمقلوب"، من داخل حركة الأشخاص المعوقين للرد جزئيا على الطرق التى تم من خلالها على مر التاريخ إضفاء الطابع الفردى /أو الطبى على التفسيرات والتعليلات التجريبية على أيدى علماء الاجتماع. ومؤيدو هذا الموقف لا ينكرون أهمية التجربة والخبرة المباشرة ولكنهم يؤكدون أنها لا تكفى بذاتها. فخبرات وتجارب الأشخاص المعوقين بالنسبة للحواجز والعقبات المُعَوِقة (من الداخل) يجب أن تتحدد ضمن التحليل السياسى (من الخارج) لمعرفة أسباب وجود هذه العقبات والحواجز وكيفية القضاء عليها (Finkelstein, 1996). ولتسهيل هذه التعليلات والتفسيرات يجب أن تكون هناك أبحاث ودراسات قوية تربط بين حركة الأشخاص المعوقين والمجتمع الأكاديمى، لأن الأولى تقدم الخبرة والتجربة بينما تقدم الثانية التحليل السياسى البحثى المتماسك. ومن ثم فإن المحك الأساسى ليس ما إذا كان يتعين استمرار هذه العلاقة، وإنما كيفية إعدادها والحفاظ عليها (Barnes et al., 2002).

ومع ذلك يرى النقاد أن هذا التفسير تفسير ذكورى فى جوهره، وأنه يقوض آراء وأفكار حركة المرأة والمدافعين عن وجهة النظر القائلة بأن "الشخصى يكون سياسيًا". ويرى توماس (٢٠٠٢) أن الحل الأمثل لهذه المشكلة هو أن يقوم المحللون بإدراج أنفسهم فى التحليل، أى يكونوا صرحاء وواضحين بشأن الخبرة الذاتية (الداخل) والأداء الموضوعى فى العالم الواسع (الخارج). وذهب بعض الباحثين المعوقين إلى أبعد من ذلك وقالوا إن هذا الأسلوب يعتمد على ما يعتبرونه أيديولوجية عتيقة بالية، أى النموذج الاجتماعى للإعاقة الذى لم يعد من الممكن

الدفاع عنه فى عالم ما بعد الحداثة فى القرن الحادى والعشرين، ومن ثم يحتاج إلى مراجعة وتنقيح (Shakespeare and Watson, 2002).

برغم هذه التحفظات يتفق كل كاتب من هؤلاء الكتاب على أن التقدم إما أن يكون ضمن إطار عمل نموذج اجتماعى تقليدى أو أن ظهور نسخة أحدث لا يمكن أن يتم إلا من خلال التفاعل المستمر والمثمر بين الأشخاص المعوقين ومنظماتهم والأكاديميين والباحثين العاملين فى مجال الإعاقة.

الخلاصة

استعرضنا فى هذا الفصل كيف أن إعادة تفسير الإعاقة على يد النشطين المعاقين خلال سبعينيات القرن العشرين كان له تأثير مهم على الأفكار والتحليلات الخاصة بالإعاقة داخل الجامعات والكليات فى بريطانيا والولايات المتحدة. وبرغم تباطؤ رسوخ هذا الأسلوب، فإنه حظى باهتمام بالغ فى الجامعات فى السنوات الأخيرة. وبرغم ضرورة الإشادة بهذا الأسلوب باعتباره يعبر عن الاعتراف المتزايد بأهمية هذه القضايا، فإنه يجب معالجته بحرص بالغ. ومن الناحية التاريخية، كان الأكاديميون جزءا من المشكلة بدلا من أن يكونوا جزءا من حلها، وذلك بسبب فشلهم فى تحدى الفكر التقليدى بشأن المشكلات التى يواجهها الأشخاص ذوو العاهات. والنشاط الأكاديمى بطبيعته يميل إلى تعقيد ما لا يتعين تعقيده. ولذلك يشكك البعض فى أنه إذا كانت العلاقة بين منظمات الأشخاص المعوقين والجامعات والكليات يجب أن تستمر لكى تصبح مفيدة ومثمرة، فيتعين على الأكاديميين والباحثين أن يتعاونوا معهم بفاعلية بشكل مستمر. والإخفاق فى تحقيق ذلك سيؤدى يقينا إلى تقليص جدول أعمال دراسات الإعاقة وتحييدها حتما. وهذا هو عكس المطلوب تحقيقه تماما.

المراجع

- Albrecht, G.L. (ed.) (1976) The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation. Pittsburgh, PA: The University of Pittsburgh Press.
- Albrecht, G.L., Seelman, K.D. and Bury, M. (eds) (2001) Handbookfo Disability Studies. London: Sage.
- Ban'ies, C., Oliver, M. and Barton, L. (eds) (2002) Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. and Oliver, M. (eds) (1997) Disability Studies: Past, Present and Future. Leeds: The Disability Press.
- Blaxter, M. (1976) The Meaning of Disability. London: Heinemann.
- Bowe, F. (1978) Handicapping America. New York, NY: Harper and Row.
- Castells, M. (1996) The Information Age: Economy, Society and Culture. Volume 1: The Rise of the Network Society. Maiden, MA: Blackwell.
- Corker, M. and Shakespeare, T. (eds) (2002) Disability/Postmodernity. London: Continuum.
- Davis, L.D. (1995) Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body. London: Verso.

- Delanty, G. (2001) The University in the Knowledge Society. Buckingham: Open University Press.
- Dyson, A. (1999) 'Professional Intellectuals from Powerful Groups: Wrong From the Start', in P. Clough and L. Barton (eds), Articulating with Difficulty: Research Voices in Inclusive Education. London: Paul Chapman Publishing.
- Finkelstein, V. (1980) Attitudes and Disabled People. New York, NY: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (1996) 'Outside, inside out', Coalition, April: 30 36.
- Foucault, M. (1975) The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception. New York, NY: Vantage.
- Frances, P. and Silvers, A. (eds) (2001) Americans with Disabilities: Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions. London: Routledge.
- Giddens, A. (2001) Sociology, fourth edition. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. (1968) Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gramsci, A. (1971) Selections from the Prison Notebooks. London: New Left.
- Hasler, F. (1993) 'Developments in the Disabled People's Movement', in J. Swain, V. Finkelstein,

- S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage in association with the Open University.
- Hunt, P. (ed.) (1966) Stigma: The Experience of Disability. London: Geoffrey Chapman.
- Linton, S. (1998) Claiming Disability. New York, NY: New York University Press.
- Morgan, H., Barnes, C. and Mercer, G. (2001) Creating Independent Futures: An Evaluation of Services Led by Disabled People. Stage Three Report. Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1983) Social Work with Disabled People. Tavistock: Macmillan.
- Parsons, T. (1951) The Social System. New York: Free Press.
- Russel - M. (1998) Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract. Monroe, ME: Common Courage.
- Scott, R. (1969) The Making of Blind Men. London: Sage.
- Shakespeare, T. (ed.) (1998) The Disability Studies Reader. London: Cassell.
- Shakespeare, T. and Watson, N. (2002) 'The Social Model of Disability: An Outmoded Ideology', Research in Social Science and Disability, 2: 9—28.

- Sutherland, AT. (1981) Disabled We Stand. London: Souvenir.
- Szasz, T.S. (1961) The Myth of Mental Illness: Foundations of a Theory of Personal Conduct. New York, NY: Dell.
- Thomas, C. (2002) 'Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers', in C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (eds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press.
- Townsend, P. (1979) Poverty in the United Kingdom. Harmondsworth: Penguin.
- UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability. London: Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Williams, G. (1998) 'The Sociology of Disability: towards a materialist phenomenology', in T. Shakespeare (ed), The Disability Studies Reader. London: Cassell.
- Zola, L,K. (1982) Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disaldity. Philadelphia, PA: Temple University Press.

الفصل الخامس

مأساة من؟
نحو نظرة شخصية غير مأساوية للإعاقة

سالى فرنش

وجون سوين

يهدف هذا الفصل إلى تناول وتفنيد ما يطلق عليه أوليفر "النظرية الكبرى" للإعاقة، أى، وأيضا كما جاء على لسانه، "نظرية المأساة الشخصية للإعاقة" (١٩٩٠:١). ونحن نعتمد فى ذلك على أبحاثنا ودراساتنا السابقة (Swain and French, 2000; French and Swain, 2002) وعلى السياسات المتطورة للهوية الشخصية التى تعيد تفسير خبرة الإعاقة بشكل إيجابى وليس بشكل سلبى (Moris,1991).

ترى نظرية المأساة الشخصية أن الإعاقة، أو بالأحرى العاهة – التى تعادل الإعاقة فى نظر البعض – تصيب الأفراد بشكل عشوائى، مما يتسبب فى حياة مليئة بالمعاناة والنكبات. وهذه هى الفكرة المسيطرة والسائدة تماما التى تروج لها المشاهد والصور الإعلامية، وكذلك اللغة والمعتقدات الثقافية والأبحاث والسياسة العامة والممارسات المهنية لدرجة أننا لن نتمكن من عرض كل الأمثلة، وإنما سنكتفى بعرض بعض النماذج التوضيحية المحدودة فقط. ففيما يتعلق باللغة، على سبيل المثال، نجد أن كلمتى"المعاناة / المُعَانِى" ربما تكونان أكثر المصطلحات استخداما فى الخطاب المأساوى لوصف تجربة الإعاقة. وفى وسائل الإعلام تركز المأساة الشخصية على مشاهد وعروض الإعاقة بأشكال عديدة لمختلف الأغراض الدرامية، مثل كون المعوق ساخرًا وعنيفًا وغير متزن عاطفيا وعقليا (مثل

شخصية بوتر Potter فى فيلم "إنها حياة رائعة") أو حزينًا مثيـرًا للـشفقة (مثـل شخصية تينى تيم فى مسلسل "ترنيمة عيد الميلاد"). وربما تنبثق أكثـر الخبـرات اقتحاما للحياة وانتهاكها وإضعافا لها، بالنسبة للأشخاص المعوقين، من الـسياسات والممارسات والتدخلات التى يتم تبريرها على أساس النظر إلى الإعاقة والعاهـة باعتبارها مأساة شخصية. ويجب تجنب نظرة المأساة أو التخلص منها أو "جعلهـا أمرا طبيعيا" بكل الوسائل الممكنة. ومثل هذه الفرضيات السلبية الراسـخة بـشأن الإعاقة والعاهة هى التى جعلت البعض يعترض بالكاد علـى إجهـاض الأجنـة المصابة بعاهات (Parnes and Asch, 2000) وأدت إلى تطبيق ممارسـات التعقـيم الإجبارى للأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم على نطاق واسـع فـى مناطق كثيرة من العـالم (Park and Radford, 1999). والفكـرة الخاطئـة بـأن الأشخاص المعوقين لا يستطيعون الإحساس بالسعادة أو التمتـع بالحيـاة بـشكل مناسب، إنما تكمن فى هذه النظرة. ويرى البعض أن مشكلات الـشخص المعـوق تنجم عن العاهة وليس من إخفاق المجتمع فى تلبية احتياجات هذا الـشخص مـن حيث توفير المساعدة الإنسانية المناسبة وإمكانية الوصـول والـدمج. ويفتـرض البعض أن الأشخاص المعوقين يريدون أن يصبحوا "أسوياء"، برغم أننا نادرا مـا نسمع ذلك يصدر عن الأشخاص المعوقين أنفسهم الذين يعرفون جيدا أن الإعاقـة جزء لا يتجزأ من هويتهم (Mason, 2000). فالأشـخاص المعوقـون يتعرضـون لتوقعات عديدة مُعَوِّقة، مثل أن يكونوا "مـستقلين"، و"أسـوياء" و"طبيعيـين" و"أن يتقبلوا" وضعهم. وهذه التوقعات هى التى قد تتسبب فى تعاستهم: ولـيس العاهـة نفسها (French, 1994).

وثمة عدة تفسيرات محتملة لنظرية المأساة الشخـصية للإعاقـة. إذ يـرى البعض أحيانا أنها تعكس خوف الأشخاص الأصحاء غير المعوقين العميـق غيـر المبرر من تعرضهم هم أنفسهم للمـوت والفنـاء (Shakespeare, 1994). ويـشير تفسير آخر إلى القيم الاجتماعية والأيديولوجيات السائدة، خاصة من خـلال ربـط

الإعاقة بالتبعية والحاجة الدائمة للمساعدة والشذوذ (Oliver, 1993). وثمة مع ذلـك تفسير ثالث يرى أن فكرة المأساة الشخصية للإعاقة تقوم علـى أسـاس منطقـى معرفى نشأ من خلال خبرات وتجارب السياقات الاجتماعية المعوقة والمقيدة. فعلى العكس من التمييز على أساس النوع أو العرق، نجد أن الأشخاص الأصحاء غيـر المعُوقِين يتعرضون يوميا لاحتمال الإصابة بعاهة ومن ثـم يـصبحون معـوقين (وبالتالى تصبح العلاقة السببية جزءًا لا يتجزأ من نموذج المأساة). ويمكن القـول بأن ما يعرف بـ "الخوف غير المبرر" له أساس منطقى فى المجتمع المُعَـوِق. إذ إن إصابة المرء بعاهة بصرية، على سبيل المثال، قد تمثل مأساة شخصية بالنـسبة لأى شخص مبصر تعتمد حياته على حاسة الإبصار، والذى ليست لديه معرفة عن خبرات وتجارب الأشخاص الأكفاء فاقدى البصر، الذين تتحدد هويتهم على أسـاس تمتعهم بنعمة البصر، والذين خضعوا لنظام يومى من نظم التعرض لنموذج المأساة الشخصية لعاهة كف البصر. وهكذا تصبح فكرة المأساة الشخصية للعاهة والإعاقة متأصلة فى الهوية الاجتماعية للأشخاص غير المعاقين. وهوية الـصحة البدنيـة وعدم الإعاقة، مثل سائر الهويات الأخرى، لها معنى بالنـسبة لهويـة الآخـرين وبنيتهم الجسدية. ولكى يكون المرء غير معاق يجب "ألا يكون واحدا من هـؤلاء المعوقين". وتكمن مشكلة الأشخاص المعوقين فى أن نموذج مأساة الإعاقة والعاهة لا يمثل أهمية بالنسبة للأشخاص الأصحاء غير المعوقين لفهم أنفـسهم وحيـاتهم، وإنما يمثل استنتاجًا من الفرضيات المسبقة عـن الأشـخاص المعـوقين وطبيعـة حياتهم.

استنادا إلى هذا الرأى أيضا، يتمسك الأشخاص المعوقون أنفـسهم بنمـوذج المأساة الشخصية للإعاقة على هذا الأساس المنطقـى. فبالنـسبة للـشخص غيـر المعوق الذى تعتمد حياته على كونه غير معاق، قد تعتبر بداية الإصـابة بالعاهـة والإعاقة بمثابة مأساة، وربما تتفاقم حدتها إذا ارتبطت بصدمة المرض أو الحادث. وحتى بالنسبة لتأكيد النموذج الاجتماعى، يقر أوليفر وسابى أن:

بعض الأشخاص المعوقين يعتبرون بالفعل تجربة بداية العاهة مأساة شخصية مما يعنى أنه من غير المناسب إنكار أن العاهة يمكن التعامل معها على هذا النحو، مع الاعتراف فى الوقت نفسه بالحجة القائلة بأن هؤلاء الأشخاص يستبعدون من ممارسة بعض النشاطات بسبب البيئة المعوقة (٢٦:١٩٩٩).

وعلاوة على ذلك، قد يكون لفكرة المأساة الشخصية أساس منطقى بالنسبة للأشخاص المصابين بعاهات خلقية ويصطدمون فى حياتهم اليومية بحواجز الأشخاص الأصحاء غير المعوقين والخبراء والآباء ووسائل الإعلام التى تلغى وجودهم وتضعف خبراتهم الحياتية. والواقع أننا سوف نحدد ضمن السياقات المعوقة هنا، تعبير فكرة اللا مأساة الذى يطرحه الأشخاص المعوقون فى مواجهة القيم والأيديولوجيات السائدة. وقد ينكر البعض هذه الفكرة باعتبارها غير واقعية أو أنها لا تلقى "قبولا عاما"، وتحريفها باعتبارها تعبيرًا عن الشجاعة أو تعويضًا عن النقص أو الاكتفاء بتجاهلها فحسب. ونموذج المأساة ذاته يعتبر معوقًا. إذ ينكر تجارب وخبرات الأشخاص المعوقين الخاصة بالمجتمع المُعَوِّق، وتمتعهم بالحياة وهويتهم وإدراكهم الذاتى بأنهم أشخاص معوقون.

سوف نوضح فى القسم التالى من هذا الفصل، من خلال استعراض الدراسات والأبحاث، أن الإعاقة لا تمثل مأساة بالنسبة للأشخاص المعوقين، بل إنها، على العكس من ذلك، قد تؤدى إلى تدعيم التمسك بالحياة أو خلق نمط حياة يتسم بنفس القدر من الإحساس بالمساواة والجدارة.

من ذا الذى يحتاج إلى التداوى والسواء؟

إن النظرة الشخصية للعاهة والإعاقة باعتبارها لا تمثل مأساة، تماما مثل النظر إليهما باعتبارها مأساة، قد تتخذ أشكالا عديدة ويُعَبر عنها بوسائل مختلفة.

فالعاهة، بوضوح شديد، هى مجرد "حقيقة من حقائق الحياة". وقد صورها أحد المشاركين فى البحث الذى أعده واطسون على النحو التالى:

> **يقول تومى إننى لا أستطيع السير وأنظر إلى الكرسى المتحرك الذى يكبّلنى وأقول " اللعنة، سيتعين علىّ أن أقضى يوما آخر مقيدا به"، فى حين أننى نهضت من نومى وركبت السيارة معه (٢٠٠٢:٥١٩).**

وعلاوة على ذلك ومن خلال وجهات النظر الموثقة للأشخاص، وبعيدا عن النظر للإعاقة باعتبارها مأساة، فإن كون الشخص معوقًا قد ينطوى على فوائد. فالأشخاص المعوقون قد يجدون أنهم يستطيعون الفرار من القهر الطبقى، أو التعرض للقسوة والعنف أو الإهمال لأنهم معوقون. ويقول بيتر هولمز، الذى التحق بإحدى "المدارس المفتوحة فى الهواء الطلق" فى خمسينيات القرن العشرين:

> **لقد كان انطباعى الأول عنها وأنا فى سن السابعة أو الثامنة هو اتساعها وضخامتها. فقد كان كل ما شاهدته من قبل عبارة عن مصانع وبيوت ذات شرفات ومناطق مدمرة بفعل القنابل. وقد كان ذلك شيئا رائعا بالنسبة لطفل مثلى. فالمناطق الريفية والغابات كانت رائعة، وكنت أزور المزارع وأشاهد الحيوانات والأزهار والأشجار التى لم يشاهدها معظمنا إلا فى الكتب فقط (Wilmott and Saul, 1998:257).**

وتتمثل الوسائل الأخرى التى تجعل بعض الأشخاص المعوقين يعتبرون إعاقتهم تنطوى على فائدة فى أن توقعات المجتمع وشروطه تكون صعبة ولا يمكن تحقيقها، ومن ثم يمكن تجنبها والهروب منها. إذ نقل شكسبير وآخرون عن رجل معوق قوله:

"لن أراعى أبدا متطلبات المجتمع وأنا سعيد بذلك لأننى معفى لحسن الحظ من كل هذا الهراء. وهذه هى حرية العاهة" (١٩٩٦:٨١).

فإذا كان لدى الشخص، على سبيل المثال، الموارد الكافية والتخلى عن العمل بأجر ومواصلة اهتماماته الشخصية وهواياته عقب تعرضه لحادث، فإن ذلك كله قد يدعم حياته ويعززها. وبالمثل، نجد أن الشباب الصغار (خاصة الإناث) غالبا ما يتعرضون للضغط بسبب العلاقات الجنسية مع الجنس الآخر وبسبب الزواج وإنجاب أطفال. وهذه التوقعات لا تنطبق بسهولة على الأشخاص المعوقين الذى يعتبرهم البعض، بالفعل، لا تزاوجيين. وبرغم أن ذلك قد يتسبب فى قدر كبير من القلق والألم، فإن بعض المعوقين يعتبره بمثابة مزية. إذ تقول فاسى Vasey:

نحن لا نحرم عادة من زهرة شبابنا بغلظة بسبب تمتعنا بمهارات العمل المنزلى وتربية الأطفال، أو بسبب قيمتنا الشكلية الترفيهية، ومن ثم ليس علينا أن نمضى السنين فى التحرر من قيود العلاقات المضجرة المملة كما هى الحال بالنسبة لكثيرات من النساء غير المعاقات (١٩٩٢:٧٤).

برغم أنه قد يصعب على الأشخاص المعوقين إقامة علاقات جنسية بسبب العقبات والحواجز المُعَوِقة، فإن مما يدعو إلى التناقض أنهم حينما يقيمون مثل هذه العلاقات فإن أية قيود تفرضها عليهم الإعاقة قد يترتب عليها مزايا تعود عليهم بالفائدة. ويقول شكسبير وآخرون، ممن أجروا مقابلات مع الأشخاص المعوقين بشأن نشاطهم الجنسى وعلاقاتهم الجنسية:

لأن الأشخاص المعوقين لا يستطيعون ممارسة الحب بطريقة مباشرة، أو فى وضع مناسب، فإنهم

يضطرون نتيجة لذلك إلى تجريب حياة جنسية أكثر إثـــارة ومتعة (١٩٩٦:١٠٦).

وبالنسبة لبعض الأشخاص الذين كانوا أصحاء ثم أصـــبحوا معـــوقين فـــإن حياتهم تتغير تماما، برغم أن هذا التغيير لا يكون إلى الأسوأ بالضرورة. إذ نقـــل موريس عن إحدى النساء قولها:

"لقد تغيرت حياتى تماما بعد إصابتى بالـــشلل. لقـــد كانت حياتى مخططة قبل تعرضى للحادث بحيث أقضى بقية حياتى فى العمل كراهبة فى دير، ولكننى لم أتـــسم بجـــلال الوظيفة وقداستها، ولذا لم أُقبل فى هذا السلك. وبدلا عـــن ذلك أصبحت امرأة متزوجة سعيدة وأصـــبح لـــى منزلـــى الخاص" (١٩٨٩: ١٢٠).

ومحنة الإعاقة قد تتيح للأشخاص المعاقين زيادة وتعميق فهمهـــم لأشـــكال القمع والقهر التى يعانيها الآخرون. إذ أشارت فيـــنش (١٩٩١) إلـــى أن معظـــم أخصائيى العلاج الطبيعى الخمسة وأربعين المعوقين بصريا الـــذين التقـــت بهـــم يعتبرون أنفسهم مميزين فى عملهم لكونهم معوقين. وتتمثل هذه المزية المهمة فـــى رأيهم فى قدرتهم الواضحة على فهم مرضاهم وزبائنهم والتعاطف معهـــم. ويـــرى آخرون أن إعاقتهم البصرية جعلت علاقاتهم بمرضاهم متوازنة ومتكافئـــة، وكـــان المرضى لا يشعرون بأى حرج (عند خلع ملابسهم تماما، مثلا) كما كانوا يشعرون بقدر أكبر من السعادة نتيجة ما يبذله أخصائى العلاج الطبيعى الكفيف بصريا مـــن جهد إضافى فى ملامستهم جسديا أثناء عمله. إذ يقول أحد الأشـــخاص فـــى هـــذا السياق:

"حتى حينما كنا طلبة ونتدرب على معالجة الكسور ونجلس جميعا على شكل دائرة، كـــان الطـــلاب يتمتعـــون

بالتدريب على معالجتنا لهم لأنه كان علينا أن نتحرك ونلمس جسدهم. كانوا يفضلوننا على نظرائنا المبصرين. وأنا على قناعة بأن كثيرين يعتقدون أننا أفضل" (٤:١٩٩١).

يرى آخرون أن الإعاقة منحتهم نظرة جديدة مختلفة للحياة وقيمتها. إذ يقول توم، الذى ترتبط عاهته بصدمة التوقف عن تعاطى والدته للأدوية المسكنة:

الحياة رائعة.... لقد أتاح لى مولدى بلا ذراعين أن أفعل الكثير من الأشياء المختلفة لم أكن لأفعلها أبدا. وشعارى هو "يجب أن تجرب كل شىء فى الحياة". ولم أكن لأؤمن بهذه الفلسفة لو أننى لم أولد بلا ذراعين (BBC Radio 4, 2002).

أما فيما يتعلق بالأشخاص غير المعوقين، فإن جودة حياة الأشخاص المعوقين تعتمد على ما إذا كانوا يستطيعون تحقيق نمط الحياة الذى يختارونه أم لا. ويعتمد ذلك بدوره على مواردهم الشخصية، والموارد المتاحة فى مجتمعهم ووضعهم وحالتهم الفردية. ومع ذلك، تشير كتابات الأشخاص المعوقين إلى أن مولدهم وهم مصابون بعاهة أو تعرضهم للإعاقة فى مرحلة لاحقة من حياتهم، تمنحهم القدرة على النظر للحياة نظرة إيجابية ومثيرة وإمكانية استغلالها بطريقة مثمرة. والأشخاص غير المعوقين لا يدركون ذلك بوجه عام، حسبما يقول إيان باسنيت، وهو طبيب أصيب بالإعاقة:

لقد أصبت بالرعب والهلع حينما تخيلت حالى وأنا أمر بمحنة الأشخاص المعوقين ممن التقيت بهم وأنا أمارس مهنتى. والآن وبعد مرور خمسة عشر عاما على إعاقتى أشعر فى بيتى بأننى فعال تماما فى الحياة! وأدرك

الآن أن تقديرى لجودة حياة الأشخاص المعوقين بدرجة خطيرة كان خطأ واضح (Basnett, 2001: 453).

من الشعور بالمأساة إلى الإحساس بالهوية

عند النظر إلى الإعاقة نظرة إيجابية، من المهم أن يتم ذلك في سياق النموذج الاجتماعى للإعاقة والقهر والتمييز الذى يتعرض له الأشخاص المعوقون. ونحن نؤكد فى هذا السياق أنه حتى فى ظل وجود المجتمع المُعَوِق، يستطيع الأشخاص المعوقون تحدى نظرية المأساة الشخصية للإعاقة بشكل مباشر. ويلخص فيليب فكرة اللا مأساة ببراعة وبلاغة بقوله:

> **إننى لا أستطيع أن أتخيل أننى أسمع، لأننى سأحتاج إلى طبيب نفسانى، وإلى أخصائى تخاطب، وإلى أصدقاء جدد، وسأفقد كل أصدقائى القدامى، ووظيفتى. ولن أكون هنا أحاضركم. والواقع أن الناس يصدمون حينما يسمعون أن شخصا أصم لا يريد أن يستعيد سمعه. إننى من أنا! (Phillipe in Shakespeare et al. 1996: 184).**

هذه الأفكار والرؤى الخاصة بالعاهة لا تقتصر بأية حال على الأشخاص المعوقين فى الوقت الراهن فقط. إذ يقول هاسون فيما كتبه فى أوائل القرن التاسع عشر:

> **لقد بلغت الآن العشرين، وما زلت لا أتذكر أننى ندمت أبدا ولا مرة واحدة بسبب فقدى لحاسة الإبصار، ففقد هذه الحاسة لا أهمية له بالنسبة لى... ومن يتمتعون بنعمة الإبصار يقولون لى "إننى ليس لدى أدنى فكرة عن الكنز الثمين الذى لم أعرفه أبدا". وأود أن أؤمن بصحة**

هذا المنطق الذى لم يقنعنى مع ذلك بأننى غير سعيد بحياتى (٢٠٠١: ١٦).

ولا تقتصر هذه النظرة أيضا على الأشخاص المصابين بعاهات جسدية أو فى إحدى الحواس. إذ تقول سوزان ويندل ولين هوليداى ويلى:

لا أتمنى أبدا لو أننى لم أصب بكسر فى عظمة الكعبرة لأن ذلك جعلنى شخصية مختلفة، شخصية أشعر بسعادة لكونى هى، ولا أرغب فى أن أكون سواها، ولا أرغب فى التخلى عنها حتى لو "شُفيت" وأصبحت صحيحة البدن (Wendell, 1996:83).

لا أريد أن أبرأ من مرض اسبرجر[1]. وكل ما أتمناه أن يكون هناك علاج للمرض الشائع الذى يتغلغل فى نفوس كثيرة، المرض الذى يجعل الناس يقارنون أنفسهم بالنمط الطبيعى الذى يتحدد طبقا لمقاييس الكمال والمعايير المطلقة التى يستحيل على أى شخص بلوغها (Holliday Willey, 1999: 96).

لا يستطيع أحد أن يتكهن بقدر المأساة والشقاء أو السعادة التى يشعر بها أى إنسان فى حياته، ومع ذلك يشعر الناس بالثقة وهم يصدرون هذه التكهنات عن الأشخاص المعوقين. إذ إن الفرضية الراسخة هى أن المعوقين يريدون أن يصبحوا أشخاصًا آخرين غير ذواتهم، حتى ولو كان ذلك يعنى رفض الهوية. ففكرة الهوية

---

(١) مرض أسبرجر Asperger's Syndrome: درجة من درجات مرض التوحد، ويعانى المصابون به من قصور فى القدرة على التفاعل والتواصل الاجتماعى، ويغلب على سلوكهم الطابع التكرارى المرضى وحصر اهتماماتهم وقصرها على مجالات معينة. وتظهر أعراض المرض منذ الطفولة المبكرة، كسائر الأمراض النفسية، ومع تقدم المريض فى العمر تظهر عليه علامات الإصابة بالعاهات المرتبطة بهذا المرض (المترجم).

تتسع من البعد الشخصى إلى البعد السياسى، وتتحول من "أنا" إلى "نحن". ويعمل المعوقون، بتشجيع ودعم من حركة الأشخاص المعاقين، على خلق صورة إيجابية لأنفسهم ويطالبون بحقهم فى أن ينظر إليهم المجتمع بالطريقة التى هم عليها – أن يكونوا مساويين للآخرين ولكن مختلفين. ويصف الأشخاص المعاقون الثلاثة: جوان تيليفسون وميشلينس ماسون وكولين كاميرون ذلك بقولهم:

بعد مرور فترة على عزلى لنفسى عن سائر الأشخاص المعوقين، أصبحت عملية تجمعهم حولى بمثابة إيقاظ لى. إذ أصبح تحديد هويتى فى النهاية باعتبارى شخصًا معوقًا علاجًا رائعًا. وكان ذلك يتعلق بإدراكى واعترافى بشىء كنت أحاول إنكاره. وجدت أن الإعاقة لا تعنى القبح وعدم الكفاءة والبؤس (Tollifson, 1997: 107).

بعد بضع سنوات لاحقة، أتذكر إحدى مشرفات الرعاية فى مدرستى الخاصة وهى تخبرنى بصوت عال بأننى يجب ألا أتخلى أبدا عن الأمل، لأن الأطباء سيتوصلون يوما ما لعلاج لمرضى، وأننى رددت عليها بصوت عال أيضا بأننى لا أريد أن "أبرأ من مرضى". وأنا أتذكر هذا الحدث بسبب الشك والإنكار المطلقين اللذين أثارهما هذا البيان بين جميع الحاضرين غير المعوقين، والسعادة والفرح اللذين أحدثهما فى نفوس أصدقائى المعوقين. وقررت المُدَرِسة أننى "اتخذت موقفا خاطئا" وأننى يجب أن أتجه إلى المدرسة الكاثوليكية حتى يقوم المسيح والسيدة العذراء والقديسة برناديت بإعادة السكينة إلى نفسى (Mason, 200: 8).

نحن من نحن كأشخاص مصابين بعاهات، وربما سنكون راضين بالفعل بحياتنا لولا كل هؤلاء الفضوليين المتطفلين الذين يشعرون أنهم مسئولون عن الإحساس بالأسى من أجلنا أو التوصل إلى علاج لأمراضنا أو تدبير شئون حياتنا نيابة عنا أو يسوقوننا بقوة لكى نصبح شيئاً آخر بخلاف طبيعتنا، أى أن نكون "طبيعيين" (Tyneside .(Disability Arts, 1999: 35

مأساة من؟ تعد النظرة المأساوية للإعاقة فى ذاتها بالنسبة لكثيرين من المعوقين نظرة مُعوِقة. فهى تنكر خبراتهم وتجاربهم الخاصة بالمجتمع المُعَوِق، وتمتعهم بالحياة، بل وحتى هويتهم وإدراكهم الذاتى بأنهم معوقون. وتأكيد الهوية الإيجابية يتم بشكل جماعى وفردى. وهوية المعوق، مثلها مثل هوية غير المعوق، يكون لها معنى بالنسبة لهوية الآخرين. وأن تكون معاقا يعنى "ألا تكون واحدا من هؤلاء". وتأكيد الهوية الإيجابية يتحدى طغيان نظرية المأساة الشخصية للإعاقة والعاهة.

المراجع

- Basnett, I. (2001) ' Health Care Professionals and Their Attitudes Towards Decisions Affecting Disabled People', in GA. Albrccht, K.D. Seelman and M. Bury (eds), Handbook of Disability Sh1dies. London: Sage.

BBC Radio 4 (20021 Archive Hour June 2002.

- French, S. (1991) The Advantages of Visual Impairment: Some physiotherapists' views'. New Beacon, 75(872): 1—6.
- French, S. (1994) The Disabled Role', in S. French (ed), One Equal Terms: Working with Disabled People. Oxford: Butterworth Heinemann.
- French, S. and Swain. J. (2002) Across the disability divide: whose tragedy?', in K.W.M. Fulford.
- D.L. Diekenson and T,H. Murray (eds), Healthcare Ethics and Human Values: An Introductory Text with Readings and Case Studies. Oxford: Blackwell.
- Holliday Wiley, L. (1999) Pretending to be Normal: Living with Aspernger's Syndrome. London: Jessica Kingsley.
- Hussson, T. (2001) Reflictions: The Life and Writings of a Young Blind Woman in Post-re evolutionary France. New York, NY: New York University Press.

- Masou, M. (2000) Incurably Human. London: Working Press.
- Morris, J.(1989) Able Lives: Women's Experience' of Paralysis. London: The Women's Press.
- Moths, J. (1991) Pride Against Prejudice. London: The Women's Press.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1993) 'Disability and dependency: A creation of industrial societies?', in.3. Swain
- V. Finkelstein. S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers Enabling Environments. London: Sage.
- Oliver. M. and Sapey, B. (1999) Social Work with Disabled People, second edition. London: Macmillan.
- Parens, E. and Aseh, A. (eth) (2000) Prenatal Testing and Disability Rights. Washington, DC: Georgelown University Press.
- Park, D.C. and Radfhrd, ii'. (1999) 'From the Case Files: Reconstructing a History of Involuntary Sterilization, Disability and Society, 13 (3): 317—42.
- Shakespeare, IW. (1994) 'Cultural representation of disabled people: Dusbins for disavowal?', Disability and Society. 9 (3): 283—99.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. and Davies, D. (1996) The Sexual Politics of Disability. London: Cassell.

- Swain,J. and French, S. (2000) 'Towards an affirmative model ofdisahility', Desabilit and Society, 5(4): 569—82.
- Tollifson, J. (1997) 'Imperfection is a Beautiful Thing: On disability and meditation', in K. Fries (ed.), Staring Back: The Disability Experiences from the Inside Out. New York, NY: Penguin Pumain.
- Tyneside Disability Arts (1999) Transgressions. Wallsend: TDA.
- Vasey. S. (1992) 'Disability Culture: it's a way of life', in R. Rieser ,M M. Mason (eds), Disabiliy Equality in the Classroom: A Human Rights /ss&. London: Disability Equality in Education.
- Watson, N. (2002) Well, I know it is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability, Disability and Society, 17(5): 509-27.
- Wendell. S. (1996) The Rejected Body: Feminist Philosophical Perspectives on Disability. London: Routledge.
- Wilmott, F. and Saul, P. (1998) A Breath of Fresh Air: Birmingham Open Air Schools I 911—1971) Chichester: Phillimorc.

الفصل السادس

التبعية والاستقلال ومفهوم السواء

كولين جوبل

سوف أستعرض فى هذا الفصل مسائل التبعية والاستقلال وعلاقتهما بمفهوم السواء. وبعد استعراض التطور التاريخى لهذه الأفكار بالنسبة للإعاقة، سوف أوضح كيف أنها تكونت بفعل التفكير والممارسات المهنية المرتبطة بخدمات الأشخاص المعوقين. ثم أستعرض بعد ذلك الأفكار البديلة التى طرحها الأشخاص المعوقون أنفسهم. وسوف أشير بشكل خاص، خلال ذلك، إلى الأشخاص المصابين بأمراض عقلية الذين يمثلون، فى رأيى الشخصى، تحديات كبرى للحصول على حقوقهم فى هذا المجال. وسوف أختتم الفصل بعرض موجز للتحديات التى تواجهها، وواجهتها، هذه الفئة بالتحديد من المعوقين.

تعد الأفكار الخاصة بالتبعية والاستقلال جزءا رئيسيا بالنسبة لوجهات النظر التى كونها البعض عن الإعاقة من مختلف الزوايا، بما فى ذلك وجهات النظر السيسيولوجية والاقتصادية والسياسية والطبية والمهنية. وفى الطبعة الأولى من هذا الكتاب، كان أوليفر (١٩٩٣) قد أشار بإيجاز إلى كيف أن الإعاقة كما نعرفها تحدث نتيجة تداخل وتمازج هذه العناصر المختلفة فى المجتمع الصناعى الناشئ. إذ إن التحول من المجتمع الريفى والزراعى والحرفى إلى البيئة الحضرية الصناعية، مع ما يفرضه ذلك من قواعد جديدة صارمة بشأن قيمة الوقت وسرعة الإنتاج، أدى إلى خلق بيئة عمل وبيئة اجتماعية جديدة غير ودية غالبا بالنسبة للأشخاص المصابين بعاهات جسدية أو حسية أو عقلية. وأصبحوا غالبا مهمشين اقتصاديا واجتماعيا لأنهم أصبحوا، فى ظل الاقتصاد الذى يعتمد على الأجر وليس على الإعالة وتوفير سبل العيش، يمثلون عبئا على الأسر التى كانوا يجدون فيها،

فى العهد الاقتصادى والاجتماعى السابق، درجة من درجات التكامل والعون والمساندة على الأقل. وتمثل رد الفعل السياسى على هذا التهميش فى تحويل التدابير الخاصة برعاية "المعوقين"إلى مؤسسات، ممثلة فى مأوى الفقراء والتكايا فى البداية وفى المؤسسات المتخصصة فى مرحلة لاحقة، مثل مدارس الصم أو فاقدى البصر، أو "مستعمرات" لضعاف العقل والمرضى عقليا. وفى إطار هذه العوالم المنعزلة، المغلقة والفاشستية غالبا، أصبح النزلاء ينظرون إلى أنفسهم باعتبارهم مرضى ولا حول لهم ولا قوة وأنهم من طبقة أدنى ويحتاجون إلى الرعاية والمساعدة لكى يظلوا على قيد الحياة. وهكذا أغلقت الدائرة وأسهم كثيرون من المعوقين أنفسهم فى إحكامها وترسيخ هذه الصورة باعتبارها مشكلة مأساوية، داخلية خاصة بالشخص المصاب، عند دمج ذاتهم الشخصية فى هذه النظرة.

وكان أوليفر هو الذى أشار، فى طبعة هذا الكتاب الصادرة فى ١٩٩٣، إلى أن العامل الأساسى لفهم كيفية وسبب حدوث هذا التهميش يكمن فى الطريقة التى أصبح بها الأشخاص المعوقون معولين وتابعين فى ظل المجتمع الصناعى. ومع ذلك فإن هذا الرأى صحيح جزئيا. ففى حين أن أشكال التبعية الجديدة قد صيغت بالفعل عند التحول من المجتمع ما قبل الصناعى إلى المجتمع الصناعى، من المهم أن نضع فى الاعتبار أن عددا قليلا من المعوقين كانوا أبدا سيكونون مستقلين بأى شكل من الأشكال فى السياق الاجتماعى والاقتصادى السابق. والأمر اللافت للنظر فيما حدث فى التحول إلى المجتمع الصناعى لم يكن يتمثل فى فقدان الاستقلال وخلق حالة التبعية، وإنما ظهور سياق أيديولوجى يعتبر فيه الاعتماد على الآخرين بمثابة مشكلة لم تكن معروفة من قبل. كما أدى ظهور الرأسمالية إلى القضاء على نظم التضامن والاعتماد المتبادلين التى كانت سائدة من قبل وكانت تدعم الأشخاص المعوقين فى المجتمع بأسره، حتى وإن قلل البعض أحيانا من دورها. وفقدان هذه النظم والعلاقات، واستبدالها بنظم رعاية مؤسساتية وذات طابع احترافى، زاد من حدة الأفكار والتصورات الطبية للإعاقة التى ساوت بينها وبين

المرض والاعتلال، وأعاد صياغة وضع الأشخاص المعوقين في التحول الاجتماعي المفاجئ للثورة الصناعية.

ويمثل هذا التراث البداية التاريخية للإعاقة في المجتمعات الصناعية المعاصرة. ولا يزال هذا التراث يؤثر في التدابير الحالية المعاصرة الخاصة بالخدمات والدعم الذى يقدم للأشخاص المعوقين فى المملكة المتحدة، برغم التحول أخيرًا عن الرعاية المؤسساتية إلى "الرعاية المجتمعية". والواقع أن أهم الدروس المستفادة من سياسة الرعاية المجتمعية خلال عقدها الأول فيما يتعلق بمجال تخصصى الخاص بالخدمات المقدمة للأشخاص الذين يعانون من صعوبات في التعلم هو ضآلة الخدمات للغاية تماما مثل النظم والممارسات المؤسساتية التى كانت سائدة على نطاق محدود فى بيئات المجتمع فى مستشفيات المعاقين عقليا القديمة. فالمؤسسات تتألف بدرجة كبيرة من الأفكار والمعتقدات وأساليب العمل التنظيمية تماما مثلما تتألف من الطوب والملاط، حتى برغم استخدام العبارات الطنانة بدعم الاستقلال والشراكة التى تؤكد على توفير المزيد من تدابير الرعاية المجتمعية. وسوف أستعرض فيما يلى أسباب ذلك قبل متابعة عرض وضع الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم والذين تتأثر حياتهم، ربما أكثر من أية فئة أخرى من فئات المعوقين، بهذه القضايا.

التصور المهنى للاستقلال

يستخدم المهنيون العاملون فى مجال الخدمات الخاصة بالأشخاص المعوقين، من أطباء وممرضين ومدرسين ومعالجين... إلخ، غالبا مفهوم تشجيع الاستقلال باعتباره نقطة مرجعية محورية للنظرية والممارسة التطبيقية فى عملهم. ويوضح موريس (١٩٩٨) كيف أصبح ذلك الطرح هو الأساس المنطقى لتدخلات المهنيين فى حياة الأشخاص المعوقين عقب تطبيق نظام الرعاية المجتمعية فى المملكة

المتحدة، انطلاقا من سياسة الصحة العامة والرفاهة. كما أن الأشخاص المعوقين أنفسهم وضعوا القضايا الخاصة بالتبعية والاستقلال على رأس جدول أعمالهم السياسى على المستويين الشخصى والجماعى، وكان إنشاء حركة الحياة المستقلة خير مثال على ذلك. وعلى أية حال، وكما أشار كتَّاب كثيرون، يعنى مصطلحا "التبعية" و"الاستقلال" أشياء مختلفة، ويعتمد ذلك على ماهية مفهومك وتصورك للإعاقة (French, 1993; Oliver, 1993; Finkelstein and Stuart, 1996).

يستخدم المهنيون العاملون فى مجال الصحة والرفاهة عادة تعريف محدد للإعاقة مثل التعريف الخاص بالتصنيف الدولى للعاهات والإعاقات والمعاقين الذى تبنته منظمة الصحة العالمية (Wood, 1980)، الذى يركز على نواحى العجز الوظيفى فى الأداء الفردى. ومن هذا المنظور، الذى لا يزال يمثل النظرة السائدة فى مجتمعنا، يكون الأشخاص المعوقون تابعين وغير مستقلين لأن أجسادهم أو حواسهم أو عقولهم " مصابة بعجز" بشكل ما ولا تتيح لهم العمل وأداء وظائفهم بشكل مستقل. وبإيجاز؛ فهم "غير طبيعيين"، وتهدف عملية التأهيل إلى جعلهم طبيعيين من جديد أو شبه طبيعيين. وينحصر دور الدعم والخدمات المهنية فى العمل على تخفيف آثار أشكال العجز الوظيفى التى يواجهها هؤلاء الأشخاص لمساعدتهم على تحقيق قدر أكبر من الاستقلال الوظيفى والشخصى والعمل بشكل طبيعى.

وبرغم وجود فروق واختلافات، فإن النمط العام لهذه التدخلات المهنية يكون على النحو التالى. يتم تقدير القدرة الوظيفية للشخص المعوق، أو غالبا عجزه الوظيفى، باستخدام مقاييس وأدوات تقيس أداءه على أساس القواعد "المعيارية" ثم يتم إعداد برامج بهدف تقليل الفجوة بين أداء الشخص المعوق ومعدل الأداء المعيارى بقدر الإمكان. وينجح الشخص المعاق حينما يقرر الخبير المهنى أن أداء هذا الشخص قد تغير بشكل ملحوظ نحو الاتجاه المطلوب. ويركز البرنامج على أى شيء يعتبره الخبير المهنى بمثابة عجز وظيفى واضح يمنع المعوق من العمل

بشكل مستقل. ومن ثم، فإن هذا البرنامج بالنسبة للطفل الأصم قد يتمثل فـــى تعلـــم قراءة الشفاه، وبالنسبة للطفل المصاب بالشلل الدماغى، قد يتم التركيز على المشى والسير، وبالنسبة للمريض المسن المصاب بجلطة قد يركز البرنامج على تعليمـــه الاعتماد على نفسه فى تناول الطعام والشراب... إلخ. فالفرضـــية هنـــا هـــى أن المشكلة تكمن فى الفرد نفسه، ويتم علاجها بالتدخل الفنى على يد خبـــراء مهنيـــين ماهرين لمساعدة الشخص على التغلب على المشكلة والعودة للعمـــل بـــشكل شـــبه "طبيعى".

وينحصر دور الشخص المعوق فى ظل هذا النظام فى تقبل التوجيه المهنـــى دون مقاومة وأن يتبع البرنامج بشكل إيجابى، وأن يكافح لكى يحقق أعلى مـــستوى من مستويات الاستقلال المهنى والعمل بشكل طبيعى بقدر المستطاع. وقد يتعرض الأشخاص المعوقون لبعض الضغوط لكى يعبروا عـــن امتنـــانهم لهـــذا الاهتمـــام والرعاية والوقت الذى يكرسه الآخرون لهم، وأن يتكيفوا مع دور المريض السلبى وألا يزعجوا أنفسهم بانشغال المهنيين ورعايتهم لهم. والخروج عـــن نطـــاق هـــذا الدور وحدوده يعنى المخاطرة بأن يوصف الشخص بأنه أخرق صـــعب المـــراس وجاحد، أو حتى تشخيص تصرفه على أنه حالة مرضية نفسية، ووصفه بأنه فـــشل فى التكيف مع حالته. وفى مجال تعلم الإعاقة توجد نسخة مقنعة من هذا التفـــسير النفسى للمقاومة والسلوك غير التوافقى فى تـــصنيف "الـــسلوك المتحـــدى"، وهـــو التصنيف الذى لا يزال يعالج باتباع النظام المؤسسى والاستخدام المكثـــف للعـــلاج النفسى الفعال.

وبرغم أننا يجب ألا ننسى أن المهنيين المتخصصين فى الخدمات البشرية قد يعملون غالبا، بل ويعملون بالفعل، بالتعاون مع الأشخاص المعوقين لكـــى يحققـــوا الأهداف التى تحررهم من أسر الإعاقة، فإنه من الواضح أن كثيرين من المعوقين يرون أن هذا الأسلوب المهنى الخاص بمسألة الاستقلال أسلوب قمعى ولـــيس لـــه علاقة بالموضوع (French and Swain, 2001).

تصور الأشخاص المعوقين للاستقلال

اعترضت بعض الجماعات من الأشخاص المعوقين على هـذا التـصور والمفهوم المهنى للاستقلال، والنظرة الاجتماعية الثقافية العامـة التـى يعكـسها. ويستندون فى طرح تصورهم الخاص بمسألة التبعية/ الاستقلال علـى تعريـف مختلف تماما للإعاقة، وذلك باستخدام تعريف النموذج الاجتماعى للإعاقـة، وهـو التعريف الذى تبنتة "الحركة الدولية للأشخاص المعوقين" سنة ١٩٨٢، الذى أعـاد تعريف الإعاقة بأنها شكل من أشكال القمع الاجتماعى منفصل ومتميز عن مـسألة العجز الوظيفى الفردى. ويقولون إن التبعية وعدم الاستقلال اللذين يعـانى منهمـا كثير من الأشخاص المصابين بعاهات إنما هى من خلق المجتمع المُعَوِّق.

ويقول بريسيندين (١٩٩٨) إن مسألة تعريف الإعاقة لهـا علاقـة مباشـرة بكيفية التعامل مع قضايا التبعية والاستقلال وما يرتبط بها من تصورات. إذ يـشير تعريف الإعاقة الذى تبنته حركة الأشخاص المعوقين الدولية (١٩٨٢)، على سبيل المثال، إلى أن المعوقين يجبرون على الاعتماد على الآخرين، مثل العـاملين فـى مجال الخدمات الصحية والرفاهة، بسبب السياسات والنظم الاجتماعية التى تعمـل على عزلهم ومنعهم من الوصول إلى خدمات التعليم والعمل والسكن وفرص الحياة الأخرى. ويرى البعض أنه لكى يصبح هؤلاء المعوقون مستقلين يجب أن يتمتعـوا بحقوق سهولة الوصول إلى هذه الخدمات والأشياء. فحق الالتحاق بالتعليم العادى، على سبيل المثال، سيضمن أن الأطفال الذين يعانون من عاهات جسدية أو حـسية أو عقلية سيمنحهم فرصة تطوير المعارف والمهارات التى تساعدهم على الحصول على عمل، مما يتيح لهم بدوره إعالة أنفسهم ماديا. ومن ثم فإن الاستقلال يعنى من هذا المنظور الحقوق وسهولة الوصول والتحكم وليس القدرة الوظيفية.

يقول موريس (١٩٩٨): إن مجتمعنا يرى أن فقدان أو نقص القدرة فى مجال أو أكثر من مجالات القدرة على العمل يؤدى غالبا إلى افتراض أن المرء يصبح عاجزا عن التحكم فى سائر شئون حياته الأخرى أيضا. وحركة الحياة المستقلة، التى كان الأشخاص المصابون بعاهات جسدية هم روادها الأوائل، هى التى تحدت بنجاح خلال العقدين أو العقود الثلاثة الماضية هذا الرأى السائد، وأوضحت أن وجود عاهة وظيفية لا يستخدم، بل يجب ألا يستخدم، لتقويض تحكم المرء فى شئون حياته واستقلاله الذاتى.

وعلى أية حال عمل الأشخاص المصابين بعاهات جسدية وحسية بوجه عام على صياغة النقد الخاص بالنموذج الاجتماعى للفرد، والنموذج الطبى البيولوجى للإعاقة وقضية التبعية/ الاستقلال. وقد كان من الصعب عليهم عرض قضيتهم بنجاح بشكل مباشر وصريح نسبيا لأنهم يعتبرون أنفسهم قادرين على إصدار أحكام صائبة والتحدث بصوت واضح. وعلى أية حال، يواجه الأشخاص المصابون بعاهات عقلية صعوبة أكبر فى عرض قضيتهم، وذلك جزئيا بسبب الصعوبة الفعلية التى يواجهونها فى عرض موقفهم، وأيضا لأن الجميع، حتى حينما يعرضون قضيتهم، يتجاهلون غالبا صوتهم أو يقللون من قيمته. ومن المثير، وربما من اللافت للنظر، أن المهنيين الذين يتعاملون عن قرب مع الأشخاص الذين يعانون من عاهات عقلية هم أول من يحاولون تحدى هذه النظرة المتدنية لهذه الفئة من المعوقين. وعلى أية حال فإن أصحاب المهن ذات التأثير المحدود نسبيا عادة فى المجالين - الطبى والإدارى - المسيطر على دولة الرفاهية فى أواخر القرن العشرين وأوائل القرن الحادى والعشرين، مثل الممرضات المتخصصات فى مجال الإعاقة، هم الذين حاولوا القيام بذلك. ومع ذلك، لا حاجة بنا إلى تذكر أن المهنيين يستطيعون العمل، بل ويعملون بالفعل، بالتعاون مع الأشخاص المعوقين، وليس بالتعارض معهم، من أجل متابعة جدول أعمال التحرر من قيد الإعاقة (for example, Scott and Larcher, 2002).

العاهة العقلية والاستقلال

فيما يتعلق بالأشخاص المصابين بعاهات عقلية لا تختلف القضايا والأمور الخاصة بالتبعية والاستقلال عن نظيرتها الخاصة بالأشخاص المعوقين بوجه عام التي تم عرضها فيما سبق. فهم معاقون بنفس قدر إعاقة الأشخاص المصابين بعاهات جسدية وحسية، وإن يكن ذلك بفعل بيئات وممارسات معوقة مختلفة إلى حد ما. والقضاء على إعاقتهم يتم بالطريقة نفسها أيضا، وذلك من خلال إرساء حقوق قانونية لمواجهة التمييز والإجحاف والتلاعب بالبيئة لكى تُمَكّنِهُم ولا تُعَوِقهم. ومن أمثلة التلاعب بالبيئة بهدف تمكين الأشخاص المصابين بعاهات عقلية عملية تبسيط اللغة واستخدام رموز بديلة ووسائط إعلامية لنقل المعلومات المهمة، مثل المعلومات القانونية، وهو تغيير قد يشيد به، يقينا، كثيرون من غير المصابين بعاهات عقلية!

يواجه الأشخاص الذين يعانون من عاهات عقلية مهمة أصعب للغاية وهم يناضلون من أجل الحصول على استقلالهم أو الحفاظ عليه، من حيث القدرة على التحكم الذاتى فى أمور حياتهم وما يحدث لهم، مقارنة بنظرائهم من فئات المعاقين الآخرين. ويرتبط ذلك بطبيعة عاهتهم وموقعها. وأسباب ذلك جزئيا أسباب ثقافية. فالثقافة الغربية تعتبر العقل/ المخ مركز الاستقلال الذاتى والشخصية. ويمكن ملاحظة ذلك فى مفاهيم الفردية والهوية الشائعة فى الكثير من كتابات علم النفس الغربية، التى تؤسس لفكرة إدراك الفردية والهوية السائدة فى مجمعنا، والتى تحدد المعايير التى يقاس عليها "الانحراف عن النمط الطبيعى". وانطلاقا من هذه التصورات ينظر إلى الذات باعتبارها ذات متماسكة، ذات واثقة، متفردة ومستقلة ومتوافقة وخاصة. وتركز هذه النظرة بقوة على الاستقلالية والحكم الذاتى وخصوصية الفرد (Wetherell and Maybin, 1997). ومن ثم فإن محنة الإصابة بعاهة فى العقل/ المخ، فى هذه الثقافة على الأقل، يعنى اعتبارك فاقدًا ذاتك، أو

جزءًا مهمًا منها، وفقدك لاستقلالك وقدرتك على تسيير أمورك ذاتيا. وحقوق الأشخاص المصابين بعاهات عقلية الخاصة بالاحتفاظ، أو باستمرار الاحتفاظ، بممتلكاتهم وأموالهم وحرية الحركة والتنقل، ونشاطهم الجنسى، بل وحتى حياتهم ذاتها، كان دائما، وسيظل، موضوع اعتراض وتحد أمام المحاكم والرأى العام ومثار جدل سياسى وفلسفى. فالأشخاص ذوو العاهات العقلية هم الأكثر عرضة، على سبيل المثال، لأشكال الجدل النفعى الخاصة بالقتل القانونى والقتل الرحيم للأطفال. والفلاسفة البارزون الذين يروِّجون لمقولة إن احتمال أن الطفل لن يصبح أبدا فردا مكتفيًا ذاتيا ومستقلا والتى مجدتها الثقافة والمجتمع الغربى تمثل سببًا كافيًا للترخيص بقتل هذا الطفل عند مولده أو حينما يقترب موعد ميلاده (Kuhse and Singer, 2002).

وفى الوقت نفسه، فإن العاهة العقلية، حينما تكون خطيرة، وعميقة /أو متدهورة، تؤثر بالفعل على الفرد بشكل يتحدى نظرتنا الراهنة جميعا لمسائل الاستقلال والتبعية. وحتى حركة الأشخاص المعوقين، وهى من الأماكن التى لا ترحب دائما بالأشخاص المصابين بعاهات عقلية (Stevens, 2002)، تحتاج إلى البحث عن وسائل لمتابعة السعى وراء الحقوق والمواطنة والتمكين التى لا تقوم بالضرورة على مفهوم الاستقلال الشخصى. ونحن بحاجة إلى تطوير وإدراج نماذج تدعم هؤلاء الأشخاص المعوقين الذين سيظلون دائما معتمدين على الآخرين، بسبب طبيعة عاهتهم وتعامل المجتمع معها، وتسيير حياتهم واتخاذ قراراتهم، بالإضافة إلى النواحى المادية الخاصة بأمور حياتهم اليومية.

وإيجاد وسائل يستطيع من خلالها الأشخاص المصابون بعاهات عقلية خطيرة وعميقة التعبير عن أنفسهم، باستخدام الإشارات السلوكية وإشارات التواصل الدقيقة، بالإضافة إلى، أو بدلا من، أشكال التواصل الشفهية التقليدية أو التى تعتمد على الرموز والإشارات، يعد من الأمور بالغة الصعوبة أيضا بالنسبة للعاملين فى مجال الخدمات البشرية والعمال والمخططين والمفوضين. إذ إن قبول

هذه الأنماط من أنماط الاتصال وتطويرها باعتبارها شكلاً من أشكال الدفاع عن الذات، والاستفادة من المصادر والنماذج الأخرى الخاصة بالدفاع عن الذات باعتباره حقًا، وليس خيارًا، تعتبر من الإستراتيجيات الممكنة فى هذا المجال.

وأخيرا، من الصعب على المجتمع، وجميع المواطنين المعنيين، البحث عن سبل ووسائل يمكن من خلالها تقدير قيمة حياة الأشخاص المصابين بعاهات عقلية خطيرة وعميقة ومنحهم الاحترام الواجب، حتى حينما يكون الاستقلال والحكم الذاتى محدودين للغاية أو مستحيلين. ولكى يحدث ذلك، علينا أن نفتح أعيننا وعقولنا على احتمال أن تصوراتنا ومفاهيمنا الراسخة بشأن الشخصية والذات والفردانية ربما تكون هى التى تحتاج إلى تغيير أو استبعاد، وليس الأشخاص المصابون بعاهات عقلية. وإذا كنا نعتبر أنفسنا متحضرين حقا فإننا بحاجة يقينا، كمجتمع، إلى البحث عن وسائل للتعامل مع أكثر مواطنينا ضعفا بدلا من الكلام عن وأدهم عند الميلاد.

المراجع

- Brisenden, S. (J99) "Independent living and the medical model of disability', in T. Shakespeare (ed.) The Disability Reader: Social Science'Perspectives London: Cassell. pp. 20—27.
- DPL (1982) The Proceedings of the First World Congress. Singapore: Disabled People's International.
- Finkelstein, V. and Stuart, 0. (1996) Developing new services', in G. Hales (ed.) Beyond Disability: Towards an Enabling Society: London: Sage/ Open University. pp. 170—S7.
- French, S. (1993) What's so great about independence?, in.). Swain, V. Finkeistein, S. French and M. O'iver (eds). Disabling Barriers — Enabling Envirw,ments (1st edn). London: Sage/Open Univorsity. pp.45 8.
- French, S. and Swain, 1. (200!) 'The relationship between disabled people and health and welfare professionals', in G.L. Albrecht, K.D. Seelman and M. Bury (eds), The Handbook of Disability Studies. London: Sage. pp. 734- 53.
- Kuhse, H. and Singer, P. (2002) 'Should all seriously disabled infants live?', in H. Kuhse (ed)

- Unsatisfying Human Life: Essays on Ethics. Oxford: Blackwell. pp. 233—45.
- Morris, J. (1998) 'Creating a space for absent voices: disabled women's experience of receiving assistance with daily living', in M. Allot and M, Rohh (eds), Understanding Health and Social Care: An Introductory Reader; London: Sage/Open University. pp. 163—70.
- Oliver, M. (1993) 'Disability and dependency: a creation of industrial societies?, in J. Swai.
- V. Finkclstcin, S. French and M. Oliver (eds) Disabling Barriers — Enabling Environments (I st edn). London: Sage/Open University. pp 49—60.
- Scott, J. and Larcher, J. (2002) 'Advocacy with people with communication difficulties', in B. Grai and R. Jackson (eds), Advocacy and Learning Disability. London: Jessica Kingsley. pp. 170—81.
- Stevens, S. (2002) 'Where did the disability movement go?', Community Living, 16(l).
- Wetherell, M. and Maybin, J, (1997) 'The distributed Self a social constructionist perspective', in R. Stevens (ed), Understanding the Self , London: Sage/Open University. pp. 220—64.
- Wood, P. (1980) International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva, World Health Organization.

الفصل السابع

التفكير فى إجراء أبحاث متحررة خاصة بالإعاقة

كولين بارنز

ابتدع مايك أوليفر فى عام ١٩٩٢، عبارة "أبحاث الإعاقة المتحررة" للإشارة إلى أسلوب أصلى جديد من أساليب إجراء الأبحاث الخاصة بالإعاقة. وترتب على ذلك ظهور كتابات كثيرة حول ما إذا كان هذا الأسلوب يمثل "هدفًا واقعيًا" أو "حلمًا مستحيلاً" (Oliver, 1997). ونستعرض فى هذا الفصل رؤية شخصية حول بعض القضايا الرئيسية الناشئة عن هذا الجدل. وهو ينقسم إلى جزأين رئيسيين. حيث نستعرض فى الجزء الأول مقدمة موجزة لفكرة أبحاث الإعاقة المتحررة. ويركز الجزء الثانى على القضايا الرئيسية العديدة المرتبطة بهذه الفكرة. وأدلل فيه على أن نموذج الأبحاث المتحررة قد أسهم إسهاما مهما فى جدول أعمال أبحاث الإعاقة، وأنه لم يعد فى بعض النواحى مستبعدا من جدول أعمال الأبحاث التقليدية الأخرى.

أبحاث الإعاقة المتحررة

يقوم علماء الاجتماع وبخاصة السوسيولوجيين منهم بإجراء أبحاث حول "الإعاقة" منذ خمسينيات القرن العشرين على الأقل. فثمة دراسات تتناول علاقة "الطبيب- المريض" (Parsons, 1951)، ووصمة الإعاقة (Goffman, 1968)، والحياة داخل مؤسسات (Miller and Gwynne, 1972) بالإضافة إلى الدراسات المسحية واسعة النطاق التى تسجل أعداد الأشخاص المعوقين ضمن التعداد العام

للسكان (Martin et al., 1988). ويمثل ذلك كله أفكارًا ثاقبة مهمة فى الفكر الراهن الخاص بالإعاقة وما يرتبط بها من قضايا.

تكمن المشكلة الأساسية فى هذه الدراسات وغيرها من الدراسات الأخـــرى المماثلة فى أنها تعتمد على الرأى التقليدى القائل بأن العاهات، سواء أكانت جسدية أم حسية أم عقلية، هى السبب الرئيسى للإعاقة والضرر. وقد تغير هـــذا الوضـــع بدءا من أواخر ستينيات وأوائل سبعينيات القرن العشرين مع ظهور الحركة الدولية للأشخاص المعوقين، وإعادة تعريف الإعاقة من قِبَل الاتحاد البريطـــانى للمعـــاقين جسديا ضد التمييز، وظهور النموذج الاجتماعى للإعاقة وظهـــور أســـلوب بـــديل لإجراء الأبحاث الخاصة بالإعاقة المعروف بـــ "أبحاث الإعاقة المتحررة".

وعلاوة على ذلك، بدأ باحثون كثيرون، معظمهم مـــن المعـــوقين، خـــلال ثمانينيات القرن العشرين، فى استكشاف خبرات وتجارب الأشخاص المعوقين على المستويين - الفردى والجماعى - لتوضيح كيف أن القوى البيئيـــة والاجتماعيـــة تعيق الأشخاص المصابين بالعاهات بمختلف أشكالها (Oliver et al., 1988; Morris, 1989; Barnes, 1990). وفى عام ١٩٨٩، قام المجلـــس البريطـــانى للأشـــخاص المعوقين – وهو المظلة الوطنية البريطانية للمؤسسات التى يشرف عليها ويـــديرها أشخاص معوقون - بإعداد دراسة واسعة النطاق حول التمييـــز الـــذى يواجهـــه الأشخاص المعوقون فى بريطانيا وذلك بهدف دعم حملتهم الخاصة بإصدار تشريع مناهض للتمييز (Barnes, 1991). وقد أسهم ذلك كله فى التفكير فى ظهور نموذج أبحاث الإعاقة المتحررة.

وفى سنة ١٩٩١، قامت مؤســـسة جوزيـــف رونتـــرى Joseph Rowntree Foundation، برعاية مجموعة من المؤتمرات والحلقات الدراسية الخاصة بأبحاث الإعاقة والتى كانت بمثابة منتدى لتطوير هذا الأسلوب الجديـــد. وقـــد أدت هـــذه الأحداث إلى التقاء الباحثين، العاملين فى مجال الإعاقة والمشاركين العاملين فـــى مؤسسات الأبحاث ومؤسسات الإعاقة، من المعوقين وغير المعوقين معا. وأثمرت

هذه المبادرة عن صدور عدد خاص من المجلة الدولية " الإعاقة والعائق والمجتمع Disability, Handicap and Society " (التى أصبح اسمها الإعاقة والمجتمع Disability and Society فى سنة ١٩٩٣) حول أبحاث الإعاقة (DHS, 1992). وأدى ظهور نموذج أبحاث الإعاقة المتحررة حتما إلى جدل واسع داخل المجتمع البحثى، فى المملكة المتحدة وخارجها (Albrecht et al., 2001).

ويرجع ذلك إلى أن جدول أعمال أبحاث الإعاقة المتحررة لم يكن يهتم إلا بتغيير المواد والعلاقات الاجتماعية الخاصة بإنتاج الأبحاث. ويعنى ذلك، على العكس من الأساليب التقليدية، أن الأشخاص المعوقين والمؤسسات الخاصة بهم، وليس الأكاديميون المهنيون والباحثون، هم الذين يجب أن يضبطوا عملية البحث بما فى ذلك تمويل المشروع وأجندة الأبحاث. وفى أوائل القرن العشرين، بدت هذه الأفكار أفكارا طوباوية لا تفصح عن كل شيء. وفى هذا الوقت كانت معظم أبحاث الإعاقة تمول من خلال هيئات ترعاها الحكومة، مثل وزارة الصحة. وكان يسيطر على هذه الهيئات - إلى حد بعيد - المصالح الطبية والأكاديمية التقليدية والفرضيات العامة بشأن الإعاقة والأبحاث المرتبطة بها.

وقد تغير هذا الوضع مع اقتراب العقد من نهايته. وبرغم أن تزايد انتقاد أبحاث الإعاقة التقليدية من جانب النشطاء المعوقين والمؤسسات الخاصة بهم كان عاملا مهما بلا ريب، فإن هذا التحول كانت له أسباب أخرى أيضا. وكان من أهم هذه الأسباب زيادة تركيز قوى السوق داخل الجامعات والهيئات البحثية الأخرى وزيادة استخدام السياسيين وصناع السياسات ووسائل الإعلام للبيانات البحثية وإساءة استخدامها، وانتشار خيبة الأمل المحتوم للبحث الاجتماعى بين الجمهور العام. ومعظم المشروعات البحثية التى تتعلق حصريا بالإعاقة والقضايا ذات الصلة التى تتم حاليا فى المملكة المتحدة تمولها هيئات وصناديق خيرية، مثل مؤسسة جوزيف رونترى واليانصيب القومى لصندوق المجتمع، وكانت هاتان المؤسستان تعطيان الأولوية لكل ما يهم المنتفعين وليس لما يهم الباحثين المهنيين والأكاديميين (Barnes, 2003).

وعلاوة على ذلك، ظهرت خلال السنين العشر الماضية أو نحوها مشروعات عديدة تتفق ضمنًا، إن لم يكن صراحة، مع جدول أعمال أبحاث الإعاقة المتحررة. ومن بين النماذج المبكرة المهمة لهذه الأبحاث: البحث الذى أجراه المجلس البريطانى للأشخاص المعوقين حول التمييز والأشخاص المعوقين، الذى أشرنا إليه من قبل، وتحليل مايك أوليفر وجيرى زارب (١٩٩٢) لمشروعات وبرامج المساعدة الشخصية فى مدينة جرينتش Greenwich، وأبحاث المجلس البريطانى التالية حول الصورة الإعلامية (Barnes, 1992)، والمرتبات المباشرة (Zarb and Nadash, 1994). وبالإضافة إلى ذلك، ثمة تركيز متزايد على مشاركة المستفيدين، إن لم يكن تحكمهم، فى البرامج البحثية التى تجريها مجالس الأبحاث العديدة فى المملكة المتحدة (انظر على سبيل المثال:www.esrc.org.uk). وبرغم أن هذه التغييرات ربما لم تذهب بعد إلى المدى المأمول، ولا بد يقينا أن يقيَّم أثرها تقييما شاملا، فإنها تمثل تحولا واضحا نحو السير فى الاتجاه الصحيح.

القضايا الأساسية فى أبحاث الإعاقة المتحررة

قام كثيرون، منذ سنة ١٩٩٢، بمحاولات عديدة لتحديد الخصائص الأساسية لنموذج أبحاث الإعاقة المتحررة. ويمكن معالجة هذه القضايا تحت العناوين الفرعية التالية: المساءلة، والنموذج الاجتماعى للإعاقة، وجمع البيانات والتمكين.

المساءلة

تعد المساءلة أمام الأشخاص المعوقين والمؤسسات الخاصة بهم عنصرا أساسيا من عناصر نموذج الأبحاث المتحررة، ولكن أن يكون المرء مسئولا أمام الأشخاص المعوقين كافة فهو أمر لا يمكن تخيله. وصفة "معوق" يمكن أن تنطبق على أى شخص مصاب بعاهة أو بعاهات متعددة بغض النظر عن سببها أو حدتها.

ومن ثم فإن العدد المحتمل للسكان المعوقين كبير للغاية. وتبين أيضا لأسباب هيكلية عديدة وأسباب تتعلق بطبيعة علاقات الأشخاص أن كثيرين من ذوى العاهات لا يعتبرون أنفسهم معوقين أو أعضاء فى الجماعة المقهورة.

ويكمن حل هذه المشكلة فى أن يكون الباحثون مسئولين أمام المؤسسات التى يشرف عليها ويديرها الأشخاص المعوقون أنفسهم. والفرق بين هذه المؤسسات ونظيرتها من المؤسسات الأخرى التقليدية الخاصة بالمعوقين التى يديرها مهنيون غير معوقين لا يكون واضحا دائما على أية حال. وللتغلب على هذه المشكلة، يتعين على الباحثين الانغماس فى العمل مع المؤسسات الخاصة بالمعوقين لفترة طويلة. وحينما يفعلون ذلك يصبحون على دراية بالبنى والهياكل التنظيمية وأهدافها والهيئات المشرفة عليها والتدابير الخاصة بالمساءلة أمام الأعضاء.

ولكن هذه الإستراتيجية تخلق مشكلات بالنسبة لجميع الباحثين العاملين فى البيئة التى تعمل بآليات السوق حيث ما زالت فرص العمل والترقى المهنى فى المستقبل تتحدد غالبا بمدى القدرة على ضمان إبرام عقود مغرية طويلة الأجل. ومعظم المؤسسات التى يشرف عليها أشخاص معوقون مؤسسات محلية وتغطى بالكاد احتياجاتها الضرورية من مواردها المحدودة. وفى ظل هذا الوضع يأتى تمويل الأبحاث حتما فى مؤخرة الأولويات، وحينما تكون ثمة حاجة إليه يتم التركيز عادة على المشروعات المحلية الصغيرة قصيرة الأمد. وتكون المشكلة أكثر تعقيدا بالنسبة للباحثين العاملين فى بيئة الجامعات. فبالإضافة إلى نزوات السوق، فإنهم يخضعون أيضا لمطالب المجتمع الأكاديمى التقليدى الذى تتعارض مصالحه عادة مع مصالح الأشخاص المعوقين ومؤسساتهم. وذلك كله من شأنه أن يصعب إقامة علاقات مستمرة مفيدة بين الباحثين المتخصصين فى مجال الإعاقة ومؤسسات الأشخاص المعوقين (Barnes et al., 2002).

وقد تم تحديد معيار المحاسبة والمساءلة طبقا لمشروع التمييز الخاص بالمجلس البريطانى للأشخاص المعوقين الذى أشرنا إليه فيما سبق. وتم إعداد هذا

المشروع ومراقبته من قبل أعضاء المجلس مع تمويلـه مـن مؤسـسة جوزيـف رونترى والمشروعات الخيرية. وبدأ المشروع فى سنة ١٩٩٠، وكان يتم تنـسيق أعماله من خلال مجموعة بحثية استشارية مكونة من خمسة أشخاص، منهم عضو واحد فقط من غير المعوقين، وكان أفراد المجموعة يلتقون كل إسبوعين للتعليـق على التقدم الذى يتحقق ومراقبته. وعلاوة على ذلك، وبالإضافة إلى جمع البيانات، انقضت الأشهر الخمسة الأولى من سنة ١٩٩٠، فى مناقشة أهداف البحث وغاياته بحضور شخصيات بارزة من حركة الأشخاص المعوقين البريطانية. وكـان يـتم عرض تحليل البيانات ومسودات الفصول بشكل دورى وتوزيعها علـى أعـضاء المجموعة الاستشارية وممثلين عن مؤسسات الأشخاص المعوقين مع طلب تعليقهم عليها وبيان التوصيات التى يقترحونها. وكان يتم بعد ذلك مناقشة كل مـا جـرى أثناء اجتماعات المجموعة الاستشارية قبل إدخال التعديلات اللازمة. وعند اكتمـال التقرير النهائى تتم عملية النشر المطولة.

وكانت المشروعات البحثية الأخرى الخاصة بالمجلس البريطانى للأشخاص المعوقين تحقق مستويات مماثلة من المساءلة والمحاسبة، بما فى ذلـك المـشروع الخاص بالمرتبات المباشرة (Zarb and Nadash, 1994) ومشروع "خلـق مـستقبل مستقل" الذى أعده المجلس أخيرًا (Barnes et al., 2000).

النموذج الاجتماعى للإعاقة

تبنى مايك أوليفر فى سنة ١٩٨٣، عبارة "النموذج الاجتماعى للإعاقة" لكى يعكس مطالبة الأشخاص المعوقين المطردة باتباع أسلوب أكثر شـمولية لمعالجـة المشكلات التى يواجهونها. وحتى منتصف تسعينيات القرن العشرين، نـادرا مـا كانت الأبحاث تتبنى صراحة منظور النموذج الاجتماعى، ولكن هذا الوضع تغيـر تماما فى الوقت الراهن. إذ إن النموذج الاجتماعى أصبح يمثل الرأى القويم الجديد

فى بعض النواحى. وفكرة النموذج الاجتماعى تدعم أعمال الحكومة البريطانية التى بدأتها لجنة حقوق الإعاقة (www.drc-gb.org.drc/). وعلى الصعيد الدولى، تم إدراج هذا النموذج ضمن التصنيف الذى وضعته منظمة الصحة العالمية أخيرًا المعروف بـ"التصنيف الدولى للأداء الوظيفى" لكى يحل محل تصنيفها السابق المرفوض، المعروف بـ " التصنيف الدولى للعاهات والإعاقات والعوائق" (WHO,2002).

وقد أثار ذلك بالطبع تساؤلات مهمة بشأن دور الخبرة والتجربة فى سياق أبحاث النموذج الاجتماعى. ويمكن القول بأن إدراج معلومات عن خبرات وتجارب الأشخاص المعوقين فى التقارير البحثية ينطوى على عملية تمكين بالنسبة لبعض الأفراد المعوقين المنعزلين، وأن إدماج قصص المشاركين وحكاياتهم تكون ضرورية لتوضيح السياق الاجتماعى الذى تُجرَى فيه الأبحاث. ومن المهم أن نتذكر مع ذلك أن علماء الاجتماع قد وثَّقُوا خبرات الأشخاص الضعفاء، بمن فيهم من يمكن تعريفهم بأنهم معوقون، خلال الجزء الأكبر من القرن الماضى. وعلاوة على ذلك كان هناك دائما خطر فى أن بيان الخبرات والتجارب المعروضة لا يمثل سوى "سيرة حياة عاطفية مؤثرة" أو بيان "يهتم فيما يبدو بالتفاصيل الطبية والعملية الخاصة بمرض معين"(Hunt, 1966:ix).

وهناك أيضا مشكلة الانتقاء والعرض. إذ تعيَّن على الباحثين الاجتماعيين مع ذلك ابتكار وسائل مناسبة لتحويل الخبرات والتجارب إلى نصوص مشاعة، وكان على الأبحاث التجريبية أن تسفر عن أية نتائج سياسية مفيدة أو نتائج خاصة بالسياسة الاجتماعية. ومن ثم من المهم أن تصاغ أية مناقشات خاصة بخبرات الأشخاص المعوقين، والتى تتم فى إطار أبحاث التحرر من الإعاقة، بدقة فى ظل سياق – بيئى وثقافى – يبرز نتائج التعويق فى المجتمع الذى نُظِّمَ ورُتِّبَ بحيث يلبى احتياجات الغالبية العظمى من غير المعوقين الأسطوريين موفورى الصحة.

جمع البيانات

من المثير للدهشة أن أبحاث الإعاقة المتحررة ترتبط بوجه عام بطرق البحث النوعية وليس الكمية. ويرجع ذلك إلى ما يدَّعيه البعض من أن الدراسات واسعة النطاق والتحليل الكمى يعجزان عن القبض على التجربة الإنسانية والإمساك بكل مداها وتعقيداتها. كما يؤيد هذه الدراسات أيضا المدافعون عن النظرة الموضوعية ومن يقدرون قيمة الحرية، ومن ثم يسهل إخضاعها للمناورات السياسية (Abberley, 1992).

ومع ذلك تعتبر فكرة الموضوعية من القضايا المثيرة للجدل الشديد فى علوم الاجتماع والعلوم بوجه عام. والفلاسفة والعلماء والسياسيون منذ عصر التنوير يزعمون أن "العلماء" أيا كانت مشاربهم يستطيعون تفسير البيانات دون الإشارة إلى القيم أو المصالح الشخصية. ولكن كل المعلومات مهما كان مصدرها أو شكلها يمكن تفسيرها بطرق عديدة مختلفة، والأشخاص المسئولون عن تفسيرها وترجمتها يتأثرون بقوى عديدة: اقتصادية وسياسية وثقافية.

وفى سياق العلوم الاجتماعية، أصبحنا ندرك باطراد أن الأحكام والتقديرات تتلون بفعل التجربة الشخصية، وأن كل القضايا والعروض تكون محدودة بالمعانى، الضمنية أو الصريحة، فى اللغة المستخدمة فى صياغتها. هذا ناهيك عن أن كل النظريات قد صاغتها فئات اجتماعية معينة لكى تقتصر عليها، وأن كل الملاحظات تكون محمَّلة بنظرية. ومن المتعارف عليه أن المصالح الطبية والأكاديمية هيمنت على الأبحاث الخاصة بالإعاقة. وحتى وقت قريب، كان ذلك يعتبر شيئًا موضوعيًا ولا ينطوى على أية قيمة. ورأى البعض أن البدائل المتاحة مثل بيانات النموذج الاجتماعى، كانت منحازة سياسيا أو شخصية غير موضوعية. وكما أشرنا من قبل، تغير هذا الوضع ولم يعد له وجود.

ثمة أيضا أساس مشترك بين نموذج الأبحاث المتحررة ومناهج البحث الاجتماعى الأخرى المعاصرة، بما فى ذلك منهج الفلسفة الوضعية[١]. وما بعد الفلسفة الوضعية. والفلسفة الوضعية المبكرة قامت على "علم الوجود الواقعى": وبالتحديد تأكيد أن هناك "حقيقة ما" تحكمها قوانين طبيعية. وعلم الاجتماع يهتم بكشف النقاب عن الطابع الفعلى لهذه الحقيقة لكى يتكهن بها ويسيطر عليها. وعلاوة على ذلك، تعترف الفلسفة ما بعد الوضعية بالفروق المهمة بين العالمين "الطبيعى" و"الاجتماعى" حيث تعتبر القواعد التى تحكم الأول قواعد عالمية. وعلى النقيض من ذلك، نجد أن الحقائق الاجتماعية تتغير عبر الزمن والمكان والثقافة والسياق. ويعترف مؤيدو هذا الرأى بأن القيم الشخصية يمكن أن تدخل دائرة البحث عند أية نقطة بدءا من وضع المفاهيم وانتهاء بالتوصل إلى النتائج. كما أقروا أيضا أن نتائج الأبحاث الاجتماعية قد تؤثر أيضا على السلوك والاتجاهات فى المستقبل (Dyson, 1998).

والباحثون الذين يتمسكون بفكرة النموذج الاجتماعى، بغض النظر عن اتجاهاتهم النظرية – سواء أكانت اتجاهات مادية أم تناصر المرأة أم اتجاهات ما بعد الحداثة[٢]– يؤكدون جميعا أن هناك "حقيقة فى مكان ما". والقمع الاجتماعى للأشخاص المعوقين، المتغير تاريخيا وبيئيا وثقافيا، يتأثر بالمصالح والاهتمامات والقيم الشخصية ويتأثر بالعوامل السياسية والاجتماعية. ويكمن الفارق الأساسى والحاسم بين أنصار الفلسفة ما بعد الوضعية ومؤيدى نموذج الأبحاث المتحررة فى

---

(١) فلسفة أوجست كونت التى تعنى بالظواهر والوقائع اليقينية فحسب، مهملة كل تفكير تجريدى فى الأسباب المطلقة (المترجم).

(٢) حركة فى الفن والأدب ظهرت فى عام ١٩٤٩، كحركة مضادة لنزعة الحداثة. وهى حركة فلسفية تهتم بالنواحى الجمالية والأدبية السياسية والاجتماعية فى محاولة وصف حالة التغير التى تحدث فى جميع مجالات المجتمع ومؤسساته. وتشير إلى الحالة الثقافية والفكرية والفنية التى تفتقر إلى وجود تسلسل مركزى واضح أو مبادئ منظمة وتعبر عن التناقض الشديد والغموض والتنوع بشكل لا يمكن تمييزه عن المحاكاة الساخرة (المترجم).

مطالبتهم بالحياد السياسى. وفيما يتعلق برأى الفريق الأول، تعد الموضوعية وتقدير قيمة الحرية أهدافًا ثابتة، برغم اعترافهم بأنها غير قابلة أحيانا للتحقيق، وفيما يتعلق برأى الفريق الثانى، يعد الالتزام السياسى والتمكين بمثابة أهداف جلية صريحة.

ويؤدى ذلك يقينا إلى اتهام الباحثين الملتزمين سياسيا بالإفصاح عن قدر ضئيل من البيانات مقارنة بولائهم السابق لتفسير معين من تفسيرات الواقع الاجتماعى، أو إنكارهم، من خلال تفسير أنماط الحياة اليومية بطريقة معينة، أهمية الرؤى ووجهات النظر الأخرى والتصرفات والمعتقدات (Silverman, 1998). ولكن يمكن توجيه الانتقادات نفسها لكل الأبحاث الاجتماعية. وردا على ذلك، يتعين على الباحثين الذين يتبنون إطار عمل تحرريًا أن يوضحوا وجهة نظرهم منذ البداية، وأن يؤكدوا أن اختيار منهجية البحث وإستراتيجيات جمع البيانات تكون منطقية وصارمة وتخضع للفحص والتدقيق وتتفق وأهداف المؤسسة التى ترعاها والمشاركين فى البحث (Barnes, 2003).

وفى النهاية، يلاحظ أن جميع إستراتيجيات جمع البيانات تنطوى على نقاط قوة ونقاط ضعف. والمشكلة لا تكمن فى طرق البحث نفسها، وإنما تكمن فى استخداماتها وتطبيقاتها. والواقع أن دراسات عديدة من الدراسات التى أشرنا إليها فيما سبق استخدمت أساليب البحث الكمية والنوعية معا عند دراسة قضايا الإعاقة (see, for example, Zarb and Nadash, 1994; Barnes et al., 2000).

التمكين

لكى تكون أبحاث الإعاقة متحررة حقا، يجب أن تؤدى هذه الأبحاث إلى التمكين. ويجب أن تولِّد بيانات لها نتائج مفهومة وتطبيقية بشكل إيجابى بالنسبة للأشخاص المعوقين. ولكن كل الأبحاث تخرج عنها بيانات. ومن ثم يمكن القول إن كل الأبحاث تؤدى إلى التمكين، لأن المعلومات تولِّد المعرفة والمعرفة قوة، كما جاء فى الأمثال.

والغزارة المفرطة فى المعلومات، وبأشكال محدودة، قد تؤدى إلى الحيرة والارتباك والشك والريبة واللامبالاة، ومن ثم قد يؤدى ذلك إلى عدم التمكين. وبرغم أن ذلك يمثل مشكلة بالنسبة لكل قطاعات المجتمع، فإن هذا يتضح بشكل خاص بالنسبة لبعض الأشخاص المعوقين، مثل من ينتمون لمجتمعات عرقية تمثل أقلية، والأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم، والصم وكبار السن المعوقين، الذين يكونون محرومين عادة بسبب نظم التعليم والمعلومات والاتصال غير المناسبة والتى لا يستطيعون الوصول إليها. وبرغم أن ذلك قد يسفر عن تحرر البحث الاجتماعى من الوهم، فإنه يؤدى أيضا إلى الاعتماد على من يتوصلون إلى النتائج البحثية، ألا وهم الباحثون. ويتردد كثيرا أن المستفيدين الأساسيين من البحث الاجتماعى هم الباحثون أنفسهم (Oliver, 1997).

ولكن هل يمكن أن تقدم أبحاث الإعاقة المتحررة شيئا مختلفا؟ وأنا بدورى أقول إنها يمكن أن تقدم شيئا مختلفا بل وقدمت بالفعل. ويرجع ذلك جزئيا إلى الأسباب التى ذكرت آنفا، وأيضا لأن التمكين ليس شيئا يُمنح للآخرين، فالتمكين شيء يفعله الناس من أجل أنفسهم. والنقطة المهمة هنا هى الإقرار والاعتراف. ففى ظل إطار عمل تحررى، نجد أن المؤسسات التى يديرها الأشخاص المعوقون هى التى تبتكر وتحدد جدول الأعمال البحثى، وبنفس القدر من الأهمية، تحدد أيضا هويةَ من توزَّع عليه نتائج البحث وهوية من يتم التعاون معهم فى سبيل ذلك. ونتائج البحث نفسها لا يمكن أن تؤدى إلى إحداث تغيير سياسى واجتماعى ذى معنى، ولكنها يمكن أن تحفز على المطالبة بالتغيير وتدعمها. ومن ثم فإن الأهداف الرئيسية لأبحاث الإعاقة المتحررة هم الأشخاص المعوقون وحلفاؤهم.

وهنا نجد مرة أخرى أن البحث الذى أعده المجلس البريطانى الخاص بالأشخاص المعوقين حول التمييز يعتبر أحد الأمثلة المفيدة. إذ تم توزيع البيانات المستقاة من المشروع فى أشكال وصيغ مختلفة. وشمل ذلك عروضًا بيانية قدمها المشاركون فى المشروع البحثى فى أماكن ومواقع عديدة فى أرجاء المملكة

المتحدة وأوربا خلال الفترة (١٩٩٢، ١٩٩٣)، ونشر مقالات مختلفة فى الدوريات والمجلات والصحف الشهيرة. وتم إنتاج ألفى نشرة موجزة تم توزيعها بالمجان على جميع جماعات المجلس ومؤيديه خلال الفترة (١٩٩٢، ١٩٩٣). وبهذه الطريقة أسهم البحث إسهاما مهما فى تسييس قضية الأشخاص المعوقين، فى المملكة المتحدة وعبر القارة الأوربية (Hurst, 1995). ونتيجة لذلك لعب هذا البحث دورا حاسما فى إدراج التشريع المناهض للتمييز فى كتب القانون فى المملكة المتحدة. هذا فضلا عن أن إنتاج ونشر المشروعات العديدة الخاصة بالمرتبات المباشرة وبرامج المساعدة الشخصية، التى أشرنا إلى بعض منها فقط فيما سبق، أسهمت إسهاما كبيرا فى المناظرات الخاصة بإصدار قانون الرعاية المجتمعية (المرتبات المباشرة) سنة ١٩٩٦.

ولا يعنى ذلك أن هذه المشروعات فى ذاتها هى المسئولة عن تحقق هذه النتائج، فهى أبدا ليست مسئولة، ولكنها وفرت المادة الخام اللازمة للمناقشات المُطَالِبة بتغيير السياسة والتى تقدم بها النشطاء المعوقون وحلفاؤهم. وبذلك فقد أسهمت هذه المشروعات البحثية فى تعزيز تعبئة حركة الأشخاص المعوقين. أما معرفة ما إذا كانت نتائج السياسات ستصل إلى مستوى توقعات الأشخاص المعوقين، فهذا شأن آخر. وإذا لم تصل إلى المستوى المأمول، فقد يؤدى ذلك إلى إجراء المزيد من الأبحاث، ولكن الأشخاص المعوقين والمؤسسات الخاصة بهم هم الذين يجب أن يقرروا ذلك بأنفسهم.

الخلاصة

لقد حدثت تغييرات ضخمة إبان السنوات العشر الماضية أو نحوها فى مجال أبحاث الإعاقة. ولا ريب أن ظهور النموذج الاجتماعى للإعاقة ونموذج الأبحاث المتحررة كان لهما تأثير مهم على الهيئات والباحثين المنهمكين حاليا فى أبحاث

ودراسات الإعاقة. وبرغم أن جدول أعمال أبحاث الإعاقة كان يخضع حصريا تقريبا لمصالح ونزوات وأهواء السياسيين وصناع السياسات والأكاديميين المهنيين، فإن الوضع أصبح مختلفا إلى حد ما فى الوقت الراهن. والحجة المعروضة فى هذا الفصل تشير إلى أن أبحاث الإعاقة المتحررة حينما ترتبط ارتباطا مباشرا بنضال وكفاح الأشخاص المعوقين المستمر من أجل التغيير، فإنها قد يصبح لها تأثير مفيد على تمكينهم وعلى السياسات التى تؤثر على حياتهم. وهذا الأسلوب البحثى يعتمد على عدة عوامل سواء أكان له مستقبل أم لا، وأهم هذه العوامل على الإطلاق هو مستقبل حركة الأشخاص المعوقين فى بريطانيا، وكذلك، بالطبع، الدعم داخل الجامعات المتاحة أمام من قرروا تبنى هذا الأسلوب والعمل على تطويره.

المراجع

- Abberley, P. (1992) Counting us out: a discussion of the OPCS Disability Survey's, Disability, Handicap and Society, 7(2): I 39—55.
- Albrecht. kG.L.Seelman, K.D., Bury, M. (echo (200I)Handbook of Disability Studies. London: Sage.
- Barnes, C. (1990) Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence. Lewes: Palmer.
- Barnes, C. (1991) Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-discrimination Legislation. London: Hurst.
- Barnes, C. (1992) Disabling Imagery in the Media: An Exploration of Cultural Representations of Disabled People. Belper: Rybum.
- Barnes, C. (2003) 'Doing Emancipatory Research: what a difference a decade makes'. Disability and Socity 18(1): I.
- Barnes, C., Mercer. G. and Morgan, H. (2000) Creating Independent Future, c. Stage One Report. Leeds, The Disability Press.
- Barnes, C., Oliver, M. and Barton, L. (2002) Conclusion, in Disability Studies Today. Oxford: Polity.

- DHS (1992) Special Issue: Researching Disability', Disability Handicap and Society, 7 (2): 99-103.
- Dyson, A. (1998) Professional Intellectuals From Powerful Groups: Wrong From the Start', in P. dough and I.. Radon (eds), Articulating with Difficulty. London: Paul Chapman.
- Goffman, F. (1968) Stigma. Harmondsworth: Penguin.
- Hunt, P.(ed.) (1966) Stigma: The Experience of Disability. London: Geoffrey Chapman.
- Hurst, R. (1995) 'International Perspectives and Solutions', in G. Zarb (ed), Removing Disabling Barriers. London: Policy Studies Institute.
- Martin, J., Meltzer, H. and Elliot, D, (198) The Prevalence of Disability Among Adults. London: HMSO.
- MIller, E.J. and Gwynne, (G.V. (1972) A Life Apart. London: Tavistock.
- Morris, J. (1989) Able Lives. London: The Women's Press.
- Oliver, M. (1997) "Emancipatory" Disability Research: Realistic Goal or Impossible Dream', in C. Barnes and G. Mcrccr (eds), Doing Disability Research. Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. and Zarb. (3. (1992) Personal Assistance Scheme, in Greenwich: An Evaluation. London: University of Greenwich.

- Oliver, M. Zarb G., Silver, J., Moore, M. and Salisbury, V. (1988) Walking Into Darkness.' The Experience of spinal Cord Injury. Tavistock: Macmillan.
- Parsons, T. (1951) The Social System. London: Routledge and Kegan Paul.
- Silverman, D. (1998) 'Research and Social Theory. in C. Scale (ed). Researching Society and Culture. London: Sage.
- WHO (2002) International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organisation. Available on www3.who.int/ief/icftemplatc.efm (accessed on 16 November).
- Zarb G. and Nadash. P. (1994) Cashing in on Independence, Derby: The British Council of Disabled People.

الفصل الثامن

وجهات النظر الدولية بشأن الإعاقة

جون سوين

لقد سيطر عَلَىّ بعض الخوف والذعر وأنا أشرع فى كتابة هذا الفصل. وكما تبين من فصول هذا الجزء من الكتاب، تتسم ساحة صراع وجهات النظر الخاصة بالإعاقة (والعاهات) بالقوة واحتدام حدة الجدل. وتوسيع نطاق هذه الساحة ليشمل وجهات النظر والأبعاد الدولية يُدخِل فى الملعب معنى الإعاقة والعاهة والخبرات والتجارب المرتبطة بها فى دول العالم المختلفة وكل ما يرتبط بها من ظروف اقتصادية وسياسية وثقافية واجتماعية. وتنحصر نقطة البداية فيما يبدو فى موقفين متعارضين. فهناك من الناحية الأولى الهيكل الاجتماعى والتاريخى للإعاقة. إذ إن كون المرء مصابا بعاهة ومعوقًا فى الصين أو أفغانستان أو زامبيا أو الولايات المتحدة – أى الدول مرتفعة الدخل (العالم"المتقدم" أو عالم الأقلية) والدول منخفضة الدخل (العالم "النامى" أو عالم الأغلبية)– يعنى خبرات مختلفة تماما وينطوى على معان مختلفة، ولا يتمثل ذلك فى مجرد اختلاف معناها فى اللغة فقط. وهناك من الناحية الأخرى الخصائص المشتركة الناشئة عن خبرات أشكال الحرمان المتعددة، من خلال خبرات وتجارب الفقر المشتركة غالبا. وإنشاء الحركة الدولية للأشخاص المعوقين ونموها، خاصة من خلال منظمة حركة المعوقين الدولية، يعد تعبيرًا جزئيا على الأقل عن هذه الخصائص المشتركة وتجسيدًا لها.

وقد تولّد النموذج الاجتماعى للإعاقة من خبرات وتجارب الأشخاص المعوقين فى عالم الأقلية الغربى. وهو تعبير عن الخصائص المشتركة والاحتجاج على نموذج المأساة والنموذج الطبى والنماذج الفردية السائدة. ومع ذلك فإن النظر

إلى هذه القضية من منظور عالمى قد يسفر عن ظهور صورة أكثر تعقيدا وأكثر إثارة للجدل، يلخصها ستون على النحو التالى:

يرى البعض أن النموذج الاجتماعى قد يكون مناسبا لتسييس وضع الأشخاص المعوقين فى الغرب، ولكن يجب ألا ينتقل ذلك إلى خارج حدود هذا الغرب. إذ إن ذلك سيكون بالأحرى بمثابة استعمار وليس تمكينًا.... ومن ناحية أخرى، يلاحظ أن الأدلة المستقاة من خبرات وتجارب كثير من الأشخاص المعوقين فى عالم الأغلبية تشير إلى أن النموذج الاجتماعى يكون مفهوما ومعقولا عبر الثقافات والدول (١٩٩٣: ٣).

الخبرة الدولية

إن نقطة البداية بالنسبة لاستعراض وجهات النظر الدولية هى عرض خبرات وتجارب الأشخاص المعوقين حول العالم. وربما لا تكون ثمة غرابة فى أن تبدو الصورة معقدة، بما فى ذلك صورة التنوع الثقافى والخصائص المشتركة. وتقول أنيتا جاى (٢٠٠١): إنه يجب فهم معنى الإعاقة ضمن سياقات ثقافية محددة. وهى تبدأ من تجربتها الشخصية:

فى حين أننى أعتبر من المعوقات المميزات، لأننى أستطيع الدخول على الإنترنت ولدى سيارة أقودها يدويا، هناك آخرون فى بلدى يقاتلون من أجل البقاء على قيد الحياة. ومن ثم فإن فكرة الخصائص المشتركة تثير تساؤلات مهمة فى بلد مثل الهند (2001: 26).

ويعبر ذلك، بالطبع، عن تفرع وتشعب معنى الإعاقة الناتج عن تجربتها داخل الثقافات وفيما بينها. وقد تتبعت جاى الفروق الدقيقة في أشكال الخطاب المختلفة في الثقافة الهندية. وتتراوح الفرضيات المرتبطة بالإعاقة التي تجسدها الصور والحكايات بين "العوز" أو"الخلل" و"الخداع والأذى والشر"(27 :2001). وهناك أيضا تصوير الإعاقة باعتبارها عقوبة وجزاء عن الماضي، وأن معاناة الأشخاص المعوقين سببها غضبة الآلهة على ما ارتكبه هؤلاء الأشخاص أو عائلاتهم من آثام وذنوب. وتوضح ذلك بقولها:

> **فى ظل ثقافة تعتبر الألم والمعاناة بمثابة قدر، عادة ويعد فيها العجز والضعف المكتسب سمة من سمات الحياة، يصبح الاهتمام بالإعاقة باعتبارها مشكلة اجتماعية هدفا صعبا (35: 2001).**

وبينما يرى شارلتون (١٩٩٨) أن المواقف تجاه الإعاقة تكون سلبية على مستوى العالم، إلا أنه يعرض الاختلافات الثقافية ضمن ثلاثة موضوعات. يتمثل أولها فى الطرق التى نضفى بها قيمة ومعنى على الجسد والخصائص الجسدية. فعلى سبيل المثال:

> **تعد ندبة الوجه فى ثقافة الأمريكيين بمثابة تشوه وعاهة جسدية، ولكنها تعتبر علامة من علامات الشرف لدى سكان داهومي[1] فى أفريقيا (56: 1998).**

والتعريفات الطبية البيولوجية الغربية للعاهة ليست تعريفات عالمية، والصور الحسية للجسد والعقل تختلف عبر الثقافات وتتغير أيضا مع مرور الزمن

---

(١) مملكة داهومى: هو الاسم القديم الذى كانت تعرف به جمهورية "بنين Benin" الحالية الواقعة فى غرب أفريقيا. وحصلت مملكة داهومى على استقلالها من الاستعمار الفرنسى فى ١٩٦٠، وأصبحت تعرف باسم جمهورية داهومى المستقلة، وتم تغيير اسمها إلى جمهورية بنين الشعبية فى ١٩٧٥ (المترجم).

(Stone, 2001). والموضوع الثانى من موضوعات شارلتون هو الدين والرسائل التى تنقلها المعتقدات الدينية المختلفة عن الإعاقة. ويقتبس على سبيل المثال قول مالورى:

> **"فى مدينة بالو، يعد سبب الإعاقة أمرا بالغ الأهمية – ليس سببها الطبى، وإنما سببها الروحى. إذ يعتقد الناس أن كل الإعاقات ترجع إلى إخفاق الشخص فى اتباع تقليد من التقاليد وأداء واجب من واجباته واسترضاء أحد أسلافه (1992: 14).**

والموضوع الثالث من الموضوعات التى حددها شارلتون هو اللغة، وفكرة أن المفاهيم الأساسية لا تترجم بسهولة إلى اللغات والثقافات الأخرى (Barnes and Mercer, 2003). ويشير إلى اقتباس من مقابلة أجراها مع رانجا موبيندا (المدير التنفيذى للمجلس الوطنى للأشخاص المعوقين فى زيمبابوى):

> **"فى ثقافتنا الأفريقية، لا نستخدم حتى مصطلح "المقعد" الكريه. بل إن الوضع أسوأ من ذلك. ففى شونا Shona تستخدم كلمة شيرما chirma، التى تعنى غير المفيد تماما، الفاشل. ومن ثم فإن الشخص المعوق يبدأ حياته كإنسان غير نافع" (Charlton, 1998: 66).**

من المهم عند دراسة التنوع الثقافى ألا نفصل الإعاقة عن التقسيمات والفرضيات الاجتماعية الأخرى السائدة فى المجتمعات الغربية. ويطرح كولريدج الفرضيات الخاصة بجودة الحياة التى خبرتها النساء المسلمات، والتى لا يوجد أساس لها فى وجهات النظر التى يعبرن عنها:

> **"إن مناقشة العلاقات بين الجنسين فى المجتمعات التقليدية، خاصة المسلمة منها، يكون أمرا معقدا؛ وتتصادم**

فيه القيم المحلية على نحو واضح مع القيم "الأجنبية". فمن الشائع فى الغرب أن تصور الثقافة الأفغانية على أنها بطبعها تقمع النساء. ولكن معظم الرجال الأفغان وربما كثيرات من النساء الأفغانيات ينظرن إلى هذه المعاملة المختلفة على أنها تؤكد على احترام النساء من خلال حمايتهن من التحرش ومما يعتبرونه من أن مشاركة النساء فى العمل وكسب الرزق يحط من قدرهن (:1999 157).

برغم أهمية الاختلافات الثقافية، سواء أكانت دقيقة أم غير دقيقة، يمكن القول إن الخصائص المشتركة تعد الصورة الغالبة. ويشير بارنز (٢٠٠١) إلى بيانات عامة تمثل مجموعة كبيرة من وجهات النظر التى طرحت أمام فريق الإعاقة والتأهيل التابع لمنظمة الصحة العالمية خلال عام ٢٠٠٠. وهى مستقاة من ٣٥٠٠ إجابة وردت فى طلب للإدلاء بشهادات، ورد ٨٠ ٪ منها تقريبا من أفراد معوقين:

كل شيء معد بطريقة تجعل الأشخاص المعوقين مستبعدين تماما (طالب معوق من غانا).

على مدى أكثر من خمسة عشر عاما من إعاقتى، أدركت كيف يكون الإحساس بالعزلة والانفصال عن بقية المجتمع والتعرض للاضطهاد. وأعلم أن ذلك ليس بسبب خبرتى الشخصية فحسب، وإنما لأننى انضممت إلى منظمة من الأشخاص الآخرين ممن يعانون من نفس الحالة وممن يمرون بالخبرات والتجارب نفسها (أحد الناجين من نظام العلاج النفسى: الولايات المتحدة).

"الأشخاص المعوقون هم أكثر الناس فقرا وعوزا فى أفريقيا. إذ يركز المخططون الحكوميون على الغالبية

العظمى من السكان ومن ثم يتجاهلون احتياجات الأشخاص المعوقين وأسرهم. والمجتمع الأفريقى يضع النساء بالفعل فى مكانة أدنى من مكانة الرجال.... والنساء المعوقات يواجهن التمييز لأنهن نساء ولأنهن معوقات" (امرأة معوقة: زامبيا)

.(Barnes, 2001: 6)

يشير التقرير إلى أن هذه الشهادات تتعلق بأشكال الحرمان المتعددة: الاقتصادى والسياسى والاجتماعى والتجربة الأساسية المشتركة فيهما هى الفقر المدقع. ويثير ذلك السؤال المعقد حول ما يعنيه "الفقر". فالبيانات والسياسات الرسمية تركز على معايير الاستهلاك والتعريفات التى تعتمد على الدخل، برغم أن الأدلة المستقاة من الناس الفقراء أنفسهم تشير إلى وجود ارتباط وثيق لا فكاك منه بين الفقر وانعدام الأمان واحترام الذات (Wilson and Heeks, 2000). ويشير كولريدج فى واحدة من أوائل الدراسات الدولية الخاصة بذلك إلى أن:

الإعاقة تؤدى إلى الفقر وتفاقم حدته من خلال زيادة العزلة والضغوط الاقتصادية، التى لا يعانيها الشخص وحده وإنما التى تعانيها أسرته أيضا: وهناك بعض الشك فى أن الأشخاص المعوقين يعتبرون من أفقر الناس فى الدول الفقيرة (1993: 64).

وتكتب أنيتا جاى عن الفقر فى الهند وتقول: إنه يرتبط ارتباطا وثيقا بالإصابة بعاهة وبالإعاقة. وتؤكد أن:

فى البلدان النامية مثل الهند، تنتج العاهة غالبا عن الفقر. إذ إن انتشار العاهات، خاصة الإصابة بشلل الأطفال

والعمى، يزيد بنسبة أربع مرات على الأقل بين من هم دون خط الفقر مقارنة بمن هم فوقه (29 :2001).

وقد أدت العولمة، وكل المتغيرات الاجتماعية المندرجة تحت مظلة هذا المصطلح، إلى تفاقم حدة عدم المساواة. وانطلاقا من ذلك يقول ستون: إن النموذج الاجتماعى للإعاقة لا يجب أن يطبق وحده فقط على العالم الغربى الذى يمثل الغالبية:

أرى أن فصل "الإعاقة" عن "العاهة" يكون مفهوما ومعقولا فى عالم الأغلبية وكذلك فى عالم الأقلية.... وعلينا أن نتمسك بذلك إذا كنا جادين بشأن فهم كيف تعمل المجتمعات على تعويق الناس (النضال من أجل التغيير الاجتماعى) ولماذا يكون الأشخاص المعوقون من أفقر الفقراء (النضال من أجل البقاء) (51 :2001).

وفى سياق الحرمان والعزلة الشديدة يصبح النضال من أجل التغيير الاجتماعى نضالا من أجل البقاء، ويكمن أساس البعد الدولى لذلك فى تحطيم الجدران والأسوار المُعَوِّقَة هيكليا وبيئيا ومؤسساتيا.

وجهة نظر تقوم على الحقوق العالمية

إن وجهات النظر الخاصة بالإعاقة والعاهة لا تنشأ من مجرد المفاهيم والخبرات والتجارب، ولكنها تتم أيضا من خلال ردود فعل الدول. وسوف نركز هنا على الإستراتيجيات التى تعتمد على الحقوق من أجل التطوير والتغيير الاجتماعى. فقد كان من الشائع على مدى سنوات أن التأسيس العالمى لحقوق الإنسان يعد أهم تطور سياسى (Bickenbach, 2001). ومنهج حقوق الإنسان هو الضمانة الدولية الأساسية للتغيير الاجتماعى الناشئ عن النموذج الاجتماعى

للإعاقة والتحدى العالمى لقهر الأشخاص المعوقين. ويؤكد هيرست فيما كتبه عن الحركة الدولية للأشخاص المعوقين أن:

> **الحركة الدولية للأشخاص المعوقين تنفرد من بين سائر حركات الحقوق المدنية بكونها تنظيمًا عالميًا نشأ من خلال شبكة أساسية ذات تمثيل ديمقراطى مباشر. وأدى التزام الأعضاء بالحقوق إلى إحداث تغيير اجتماعى ملحوظ لأن الجمعيات الوطنية تتشاور مع الحكومات وتتعاون معها على تنفيذ منهاج للإعاقة يعتمد على الحقوق (2003: 168).**

ويقول بيكينباش (٢٠٠١): إن حقوق الإنسان تجسد القيم الخاصة باحترام الفروق والاختلافات والمساواة فى الفرص والمشاركة الكاملة فى كل نواحى الحياة الاجتماعية. مع ذلك فقد أثيرت تساؤلات حول التركيز الدائم على حقوق المواطنة. ويرى البعض أن نظرة عالم الأقلية لحقوق الإنسان نظرة فردية غالبا وليست نظرة مجتمعية أو منهجًا جماعيًا. ويقول ليجيس:

> **فى ديمقراطيات العالم الغربى الحرة يكون الشخص الإنسان هو المستودع النهائى للحقوق. إذ يحتل الفرد مكانة مقدسة بالفعل. فهناك اهتمام دائم، وهو اهتمام مفرط فى رأينا، بكرامة الفرد، وبقيمته (كذا) وبالاستقلال الشخصى وبالملكية.... ولو كان الأفارقة هم المؤلفين الوحيدين للإعلان العالمى لحقوق الإنسان، ربما كانوا سيضعون حقوق المجتمعات قبل حقوق الأفراد، وربما استخدموا مصطلحًا ثقافيًا مختلفًا تماما عن اللغة التى تصاغ بها الأفكار فى الوقت الراهن (1980: 124, 129).**

كما انتقد تيرنر أيضا أفكار المواطنة باعتبارها أفكارًا قمعية وليست تقدمية وباعتبارها تستبعد الأجانب وتحافظ على حقوق الوطنيين: "تحت عباءة مذهب الخلاصيين[1] دمث الأخلاق، يجب إخضاع أنماط عديدة من المزايا والخواص" (1993: 14). ويشير – على سبيل المثال – إلى الجماعات البدائية العديدة فى استراليا والولايات المتحدة مثلا، ويقول إنها واجهت كلا البديلين. إذ كان عليهم أن يقرروا التطور بشكل منعزل داخل "دولتهم"، ولكن ذلك بدا كشكل من أشكال الفصل العنصرى أو الأبارتهايد. وتمثَّل البديل الآخر فى أن يحاولوا الانغماس فى أنماط المواطنة القائمة، ولكن ذلك ينطوى على التدمير الحتمى للثقافات البدائية.

وبرغم أنه يمكن القول إن حركة الأشخاص المعوقين حركة عالمية، فإن الوقائع تشير إلى أن هناك أنماط تطور مختلفة فى أرجاء العالم المختلفة، فى سياقات مختلفة، إذ إن معظم دول عالم الأغلبية، على سبيل المثال، لا توجد بها دولة الرفاهة. ويقول بارنز وميرسر إن:

> **الحملات فى دول الشمال الصناعية تركز على تحقيق " الحياة المستقلة" بجانب "المشاركة الكاملة والمساواة" للأشخاص المعوقين. وعلى النقيض من ذلك، نجد أن الأوضاع الاقتصادية فى دول الجنوب قد دفعت الأشخاص المعوقين إلى التركيز على إستراتيجية مختلفة فى نضالهم من أجل التحرر، والتركيز بشكل خاص على أهمية المبادرات المجتمعية الخاصة بالمشاركة الاقتصادية والمساواة (43 :1995).**

---

(١) الخلاصيون Universalism: مذهب بروتستانتى يقول بأن جميع الناس سينعمون بالخلاص على يد المسيح فى نهاية المطاف (المترجم).

إن تناول وجهات النظر العالمية فى ضوء العولمة يجعلنا ننهمك فى خطاب متعارض ومتضارب ليس حول الإعاقة فقط وإنما أيضا حول الحوكمة والسيطرة العالمية والاقتصاد العالمى والتنوع الثقافى والاستعمار. ويقول هولدين وبيرسفورد (٢٠٠٢): إنه كان هناك جدل محدود نسبيا حول العولمة إما بالنسبة للأشخاص المعوقين أو من خلالهم. ومع ذلك ونتيجة لإمعان النظر فى السياق العالمى للإعاقة، فقد انتظم الأشخاص المعوقون فى نطاق دولى (Priestley, 2001) ويرى البعض أن النضال السياسى الدولى هو الذى أفرز منظورًا دوليًا.

والخصائص الرئيسية للعولمة، حسب رأى هولدين وبيرسفورد، تتمثل فى تحرير رأس المال من الروتين والقيود وتطوير سوق العمل العالمى وشروط العمل. ويرتبط ذلك كله "بالتلوث البيئى والأوضاع الصناعية غير الصحية والخطيرة والحوادث، بالإضافة إلى الفقر" (194 :2002). وفكرة العولمة مقبولة على نطاق واسع. وهى عملية من عمليات التغيير الاجتماعى متعددة الأبعاد بوجه عام – بما فى ذلك التغيير الاقتصادى والثقافى والسياسى (Cochrane and Pain, 2000). وتبدو العولمة واضحة جلية فى كل نواحى الحياة الاجتماعية، بما فى ذلك كل ما نأكل ووسائل الترفية واللغة التى نستخدمها. والواقع أن بيلنجتون وآخرين (204 : 1998) قد أدرجوا هذا التطور ضمن حلبة صراع "الهوية": "حيث إن الهويات الوطنية أو الهويات التى تتحدد اقتصاديا لم تعد تمثل الهويات الأساسية، ولكنها توجد جنبا إلى جنب مع الهويات التى تتحدد على أساس النوع والعرق والنشاط الجنسى" – والإعاقة. ويشير البعض إلى ذلك على أنه يمثل ظهور "سياسات الهوية" ويرتبط بظهور حركات اجتماعية جديدة مثل حركة النساء، وحركة كبرياء المثليين، وحركة الأشخاص المعوقين (Zaretsky, 1995).

وفى إطار هذا النهج أيضا تم توجيه الطعنات لسياسات الأمل (Barton, 2001). وأهم تطور حدث فى هذا السياق هو نمو الحركة الدولية للمعوقين (انظر الفصل الثالث والأربعين). وقد تم التركيز على الأهمية العالمية لهذه الحركة فى سنة ١٩٩٨، على يد كال كونكولا Kalle Konkkola (الذى كان آنذاك رئيسا للحركة) على النحو التالى:

"باعتبارى رئيسا للحركة الدولية للمعوقين أشعر أن معنى هذه الحركة يكون أكثر أهمية فى الدول النامية فى الجنوب والشرق منه فى الدول الغربية خاصة حينما نفكر فى مستوى الالتزام. والمنظمات فى أوربا الغربية ملتزمة بالطبع بالعمل معا، ولكن يبدو كما لو أن التوقعات الخاصة بالحركة أكبر فى خارج أوربا منها فى داخلها" (وردت فى:Priestley, 2001:6).

وكما أدركت الحركة الدولية للمعوقين، يعد الفقر العامل السياسى الحاسم بالنسبة للعولمة:

الهدف الأساسى للحركة هو مشاركة جميع الأشخاص المعوقين مشاركة كاملة فى الحياة العادية، وبخاصة من يعيشون منهم فى الدول النامية، الذين يمثلون الغالبية العظمى من الخمسمائة مليون معوق على مستوى العالم. وتدرك الحركة أن الفقر لا يؤدى فقط إلى الإعاقة، ولكنه يسمح أيضا بالتساهل إزاء حاجات الأشخاص المعوقين وأمانيهم وتجاهلها.

(www.dpi.org/en/about_us/access ed 2003).

وإذا وضعنا فى الاعتبار، مع ذلك، أهم الآراء الإيجابية الخاصة بالعولمة، فإن إمكانات سياسات الأمل تصبح أكبر من أية منظمات بعينها. فهى جزء لا يتجزأ من الإمكانات الديمقراطية والتشاركية التى تتيحها الإنترنت والتطورات التكنولوجية الأخرى. إذ إن هذه التطورات هيأت الفرص للتحاور متعدد الأطراف وظهور ديمقراطية المشاركة وليس الديمقراطية النيابية. وكانت الصحافة المطبوعة قد أتاحت فرص الحوار من جانب واحد – إذ ينشر قليلون أفكارهم على كثيرين غيرهم. ولكن الإنترنت، بالتحديد، تتيح فرص التحاور بين أطراف عديدة – إذ أصبح كثيرون يتصلون بكثيرين آخرين غيرهم. ويقول رينجولد (١٩٩٥) إن الإنترنت تتيح فرصة سماع أصوات متعددة ومتنوعة بقدر أكبر وأن ذلك يؤدى إلى تعميق الديمقراطية. فالإنترنت تخلق بالفعل مجتمعات إلكترونية عالمية وأشكالاً جديدة من المشاركة والتواصل الاجتماعى. ولوحات الإعلانات ومواقع الويب والبريد الإلكترونى تنطوى على إمكانات ديمقراطية واستخدام المنظمات الخاصة بالأشخاص المعوقين لها يثبت فاعليتها وفائدتها فى العمليات الديمقراطية. ومن ثم يمكن تحقيق منظور دولى خاص بالإعاقة. ومثل هذا المنظور يتحدى البنى والهياكل العالمية التى تقيِّد الملايين من الأشخاص المعوقين بأغلال الفقر والصمت.

وبالطبع يكمن الخطر الأكبر فى احتمال زيادة تهميش "غير المتصلين بالشبكة"، هؤلاء المعوقون الذين يعدون من أفقر الفقراء ممن يعتبر بقاؤهم على قيد الحياة هو البند السياسى الأساسى. ويقول بانوس (١٩٩٨): إن تكنولوجيا الاتصال الجديدة لن تصل على الأرجح إلى السكان الفقراء.

إذ إن عدد المتصلين بالإنترنت فى كل القارة الأفريقية يقل عن عدد المتصلين بها فى لندن ووضع السكان الذين لا يعرفون الإنجليزية، وهى اللغة المهيمنة على المعلومات الرقمية، لا يمكن حصره إحصائيا فى الوقت الراهن. وقد بدأنا هذا الفصل بتلخيص وضع متناقض وننهيه بما يعتبر تأملاً دقيقًا فى المعضلة

نفسها. فبرغم أن الإنترنت تنطوى على إمكانات وفرص للديمقراطيــة التــشاركية العالمية ووضع منظور دولى للإعاقة، فإن هذه الفرص والإمكانات متاحــة لعــدد محدود من الفقراء، بمن فيهم الأشخاص المعوقون فى عالم الأغلبية، ممــا يــؤدى بدوره إلى تفاقم انعدام المساواة وزيادة حدة التنوع والاختلاف.

المراجع

- Barnes, C, 2001) Rethinking Care from the Perspective of Disabled People. Copcnhagcn: WHO.
- Barnes, C. and Merecr. C. (1995) 'Disability: emancipation community participation and disabled people', in U, Craig and M. Mayo (eds), Community Empowerment: A Reader in Participation and Development. London: lcd Books.
- Barnes, C. and Mercer, C. (2003) Disability. Cambridge: Polity.
- Barton. L(200I) Disability, struggle and the politics of hope', in L. Barton (ed). Disability Politics and the Struggle for Change. London: David Fulton.
- Bickenbach, J.E. (2001) 'Disability human rights, law, and policy', in G.L. Albrecht, K.D. Seelman and M. Bury (eds), Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Billington, R., Hockey, J. and Strawbridge, S. (1998) Exploring Self and Society. Basingstola Macmillan.
- Charlton, J.I. (1998) Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment Berkeley, CA: University of California Press.

- Cochrane, A. and Pain, K. (2000) 'A globalizing society?', in D. Held (ed), A Globalizing World?Culture, Economics, Politics. London: Routledge.
- Coleridge, P. (1993) Disability, Liberation and Empowerment. Oxford: Oxfam.
- Coleridge, P. (1999) 'Development, cultural values and disability: the example of Afghanistan'. E. Stone (ed.), Disability and Development: Learning from Action and Research on Disability in the Majority World. Leeds: The Disability Press.
- Ghai, A. (2001) 'Marginalisation and disability: experiences from the Third World', in M. Priestley. (ed.), Disability and the Life Course: Global Perspectives, Cambridge: Cambridge University Press.
- Holden, C. and Beresford, P. (2002) 'Globalization and disability', in C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (eds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity.
- Hurst, R. (2003) 'Conclusion: enabling or disabling globalization' in J. Swain, S. French and. C. Cameron (eds), Controversial Issues in a Disabling Society. Buckingham: Open University Press.
- Legesse, A. (1980) 'Human rights in African political culture', in K.W. Thompson (ed), The Marl. Imperatives of Human Rights: A World Survey. Washington, DC: University Press of America.

- Mallory, B.L. (1992) Changing Beliefs About Disability in Developing Countries: Historic Factors and Sociocultural Variables in Traditional and Changing Views about Disability and Developing Societies. Monograph 53. Durban: University of New Hampshire.
- Panos (1998) Information, Knowledge and Development. London: Panos.
- Priestley, M. (2001) 'Introduction: the global context of disability', in M. Priestley (ed), Disabiliy and the Life Course: Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rheingold, H. (1995) The Virtual Community. London: Mandarin Paperbacks.
- Stone, E. (1999) 'Disability and development in the majority world', in E. Stone (ed.), Disability and Development: Learning from Action and Research on Disability in the Majority World. Leeds: The Disability Press.
- Stone, E. (2001) 'A complicated struggle: disability, survival and social change in the majority world', in M. Priestley (ed), Disability and the Life Course: Global Perspectives, Cambridge Cambridge University Press.
- Turner, B.S. (1993) 'Contemporary problems in the theory of citizenship', in B.S. Turner (ed). Citizenship and Social Theory. London: Sage.

- Wilson, G. and Heeks, R. (2000) 'Technology, poverty and development', in T. Allen and A. Thomas (eds), Poverty and Development into the 21st Century. Oxford: Oxford University Press.
- www.dpi.org/enlabout us.
- Zaretsky, E. (1995) 'The birth of identity politics in the 1960s: psychoanalysis and the public private division', in M. Featherstone, S. Lash and R. Robertson (eds), Global Modernities. London: Sage.

الجزء الثانى

فى مخيلتنا الذاتية

الفصل التاسع

الإعاقة والجسد

بيل هيوجز

حينما حدد اتحاد المعاقين جسديا ضد التمييز (١٩٧٦) المبادئ الخاصة بما عرف بعد ذلك بالنموذج الاجتماعى للإعاقة، فإنه فعل ذلك من خلال التمييز بين العاهة والإعاقة. وأصبحت الإعاقة تعرف بأنها قمع اجتماعى وأصبحت العاهة مرتبطة بأمراض الجسد. وأدى هذا التمييز إلى استبعاد العاهة والجسد من خطاب الإعاقة وتقويض مصداقية النموذج الطبى. وتم الطعن فى فكرة أن الإعاقة شكل من أشكال المرض الذى تترتب عليه التبعية وعدم الاستقلال وحاجة المعوق إلى تأهيل. أما المنظور الجديد فيرى أن الإعاقة تعتبر مشكلة من مشكلات التنظيم الاجتماعى (Oliver, 1990). ومن ثم فإن حل مشكلة الإعاقة لا يكمن فى السمكرة الطبية السريرية "للأجساد المكسورة" وإنما يكمن فى التغيير الاجتماعى المنظم.

ومع ذلك، شهدت تسعينيات القرن العشرين بداية ظهور نقد النموذج الاجتماعى من خلال التركيز على إخفاقه فى تفسير العاهة (Morris, 1991; Hughes and Paterson, 1997; Shakespeare and Watson, 1997; Paterson and Hughes, 2000; Hughes, 2002). وكان التمييز بين الجنس (الطبيعة) والنوع (الثقافة) الذى ألهم الموجة الثانية من حركة مساواة الرجل بالمرأة التى بدأت فى سبعينيات القرن العشرين قد أصبح عتيقا باليا بحلول ثمانينيات القرن نفسه. وبالمثل أدت عملية "النضج" السياسى والفكرى داخل حركة الأشخاص المعوقين إلى تبديد التمييز بين الإعاقة والعاهة. وأدت الفروق والاختلافات داخل حركة الأشخاص المعوقين، والتى كانت تقوم على اختلاف خبرات الإصابة بالعاهات على تأكيد الرأى القائل بأن هوية الإعاقة ليست حزمة واحدة متجانسة.

فتجربة القهر والقمع (مثلا) التى يتعرض لها مستخدمو الكراسى المتحركة من ناحية، وكذلك ما يتعرض له المصابون بعاهات حسية من ناحية أخرى، تكون مختلفة تماما بشكل واضح. وحينما أدركت حركة الأشخاص المعوقين أن الحواجز التى تحول دون المشاركة الكاملة فى الحياة الاجتماعية لا بد أن تكون مختلفة بالنسبة للأثرياء والطبقة المتوسطة والرجل الأبيض، والرجل من ناحية أولى، وبالنسبة للفقراء والطبقة العاملة والمرأة السوداء والمرأة السحاقية من ناحية أخرى، يكون من الصعب عندئذ إنكار قضية العاهة باعتبارها مصدرًا من مصادر اختلاف التجارب. وإذا استخدمنا الاحتفاء بالاختلاف كترنيمة مقدسة لمواجهة سياسات الاستبعاد، فينبغى أن يطبق ذلك إذن على العلاقات بين الأشخاص المعوقين وكذلك على العلاقات بين الأشخاص المعوقين، وغير المعوقين. والجدل حول العاهة كان جزئيا بمثابة تحد للعملية التى سيطرت من خلالها مصالح الأشخاص المصابين بعاهات حركية على هوية الإعاقة. وقد ظهرت حقيقة سيطرة قضايا إمكانية الوصول المادى للأماكن العامة على سياسات الإعاقة بوضوح تام عندما تم تبنى صورة الشخص الذى يستخدم كرسيا متحركا كرمز عالمى للإعاقة. وقد دل هذا الجدل على أن أجساد الأشخاص المعوقين كانت هى موضوع الخطاب السياسى، وليس الخطاب البيولوجى فقط. فالعاهة نتاج اجتماعى. ولا يمكن اختزالها فى صورة بيولوجية أو تركها فى أيدى الأطباء. والواقع أن الطلاب اللذين يدرسون الجسد لم يعودوا راضين عن الشرح والتفسير الذين تقدمهما البيانات البيولوجية وحدها للجسد:

> **اكتشف الباحثون أخيرًا فقط أن جسد الإنسان ذاته له تاريخ. وأن هذا التاريخ لم يفهم ويفسر ويعرض بطريقة مختلفة فى مختلف العصور فقط، وإنما أيضا خبر الحياة بأشكال مختلفة، وظهر إلى الوجود فى ثقافات مادية مختلفة تماما، وخضع لأنواع مختلفة من التكنولوجيا**

ووسائل التحكم والسيطرة وأُدمِـجَ فـى إيقاعـات إنتـاج واستهلاك مختلفة، وانغمس أيضا فى ملذات وآلام مختلفة .(Gallacher and Lacqueur, 1987: vii)

وقد ظهرت القضية النظرية الخاصة بالنموذج الاجتماعى أو سوسيولوجية العاهة بقوة فى تسعينيات القرن العشرين (Hughes and Paterson, 1997). وكـان اتجاه الأشخاص المعوقين المطرد نحو التفاخر بحياتهم وبأجسادهم هو الذى أثـار هذه القضية وربط عناصرها العملية معا. فالأجساد التى استُبعِدَت بـسبب التحـول الأسطورى للرأسمالية الصناعية (Oliver, 1990) والتى أُضعِفَت وأُبطِلَـت بـسبب ميول الآلة العصرية (Hughes, 2000) بدأت تكتشف أن "العلل والأمراض" البدنيـة والعقلية التى ميزتها خلال السنين المائة وخمسين الماضـية كانـت مجـرد بنيـة اجتماعية وليست واقعًا ملموسًا. وكان على النموذج الاجتماعى أن يُدخِل تعـديلات لكى يدرج العاهة ضمن عناصره. وربما كان ذلك جزئيا ردا على المنظرين ذوى الصوت العالى، ولكنه كان أيضا غالبا نتيجة للإستراتيجيات الإيجابية للأشـخاص المعوقين الذين بدأوا فى مقايضة وصمة النقص بالصوت المسموع للعميل المستقل. وتم فضح خطاب أن العاهة تتعارض مع الكمـال الجـسدى المـادى والإدراكـى والسلامة الاجتماعية باعتباره كذبة. وأن المتخصصين فى علم الأمـراض كـانوا مخطئين، ولكن النموذج الاجتماعى أيضا كان بحاجة إلى تعديل نفسه لكى يجـارى نمو سياسات الكبرياء.

التفكير فى العاهة

أدرك أنصار النموذج الاجتماعى، لهذه الأسباب العملية والـسياسية، أنهـم مضطرون للتفكير فى أمر العاهة. وكان النموذج الاجتماعى يركز فى الأصل على مسألة أن الأشخاص المعوقين مستبعدون من المشاركة فى الحياة الاجتماعية، ولكنه

كان متحفظا، حتى وقت قريب، فى دراسة العمليات التى تُعرَض بها أجساد الأشخاص المعوقين باعتبارها أدنى درجة أو معطوبة أو بها عجز. وكان هؤلاء الأشخاص يعتبرون مواطنين من الدرجة الثانية واعتبر المجتمع أن أجسادهم ضعيفة واهنة. وقد أدت ثلاثة نواميس نظرية غالبا إلى استلهام التفكير فى مسألة العاهة: وهى حركة مساواة المرأة بالرجل، وحركة ما بعد البنيوية، وفلسفة الظاهراتية أو الفينومينولجيا(١). وسوف أستعرض بإيجاز فيما يلى ما أسهمت به هذه النواميس فى سوسيولوجية العاهة.

حركة مساواة المرأة بالرجل

كان أنصار المرأة داخل حركة الأشخاص المعوقين هم أول من قالوا بأن العاهة لا يمكن تصورها وفهمها بمصطلحات سياسية أو اجتماعية محايدة (Morris,1991; Wendell, 1996; Thomas, 1999, 2001). وكان النموذج الاجتماعى يقرر فى الأصل أن العاهة مجرد مشكلة شخصية، وأن الإعاقة قضية جماعية. ومع ذلك زعم أنصار المرأة منذ أوائل سبعينيات القرن العشرين أن "كل ما هو شخصى يكون سياسيًا". والمنطق وحده هو الذى يقول: إنه إذا كانت العاهة شخصية، فإنه من الخطأ إذن حصرها فى عالم الحياد السياسى، الذى يعتبر فيه الطب مستشارًا طبيعيًا. وإذا اضطر المرء للتعايش مع العاهة والإعاقة، فإن كلتيهما تسهم إذن فى تجربة الإعاقة على المستوى الشخصى. والواقع أن أنصار المرأة اتهموا مؤيدى النموذج الاجتماعى بأنهم لم يهتموا بالعالم الكلى الشامل لما

---

(١) الظاهراتية أو علم الظاهرات Phenomenology: حركة فلسفية ظهرت فى السنوات الأولى من القرن العشرين على يد أدموند هيسرل ومجموعة من أتباعه فى جامعتى جوتنجين وميونخ فى ألمانيا. وتقوم هذه الفلسفة على محاولة خلق الظروف المناسبة للدراسة الموضوعية للأشياء الذاتية عادة مثل الوعى ومحتوى الخبرات الواعية ومضمونها مثل الحكم على الأمور وتقديرها والتصورات والأفكار والمشاعر (المترجم).

هو "شخصى ويتعلق بالتجربة والخبرة" (Thomas, 2001 : 48)، بما فى ذلـك مـا تطلق عليه جينى موريس (1991:10) "خبرة أجسادنا".

وتكمن خطورة هذه المزاعم والأقاويل فى أن البعض قد يعتبرها تنـازلات لصالح النموذج الطبى للإعاقة، وبالتالى فى صالح الترسـانة الفكريـة للقـامعين الظالمين. ويفضل أنصار المرأة الاعتراف بأن بعض العاهات تنطـوى علـى آلام ومعاناة وأنه من الأمانة ومن الأجدى سياسيا أن نتحدث عن مثل هذه.القضايا بـدلا من تبنى فكر التيار الذكورى (أم يجب أن أقول الرجولى) القائل بأنه يمكن اختزالها لتصبح استبعادًا للحواجز والعقبات.

وبالإضافة إلى ذلك فإن التعويق أو القمع ليس مجرد شىء يظهر من خلال البنية التمييزية للتنظيم الاجتماعى. بل هو أيضا شىء يشعر به المرء فى صـورة غضب أو إحباط أو حتى ألم.

وثمة أيضا السؤال الصعب للغاية الخاص بما إذا كانت العاهة تعتبـر سـببا للإعاقة أم لا. وكان النموذج الاجتماعى واضحًا وصريحًا فى تأكيد أن ذلك لـيس صحيحا وأن الإعاقة يمكن إرجاعها، من حيـث الـسبب، إلـى أشـكال التنظـيم الاجتماعى. ومع ذلك تقول سالى فرينش (1993: 17): إنها برغم تأييدها "للمعتقدات الأساسية للنموذج الاجتماعى"، فإنها مضطرة للقـول – اسـتنادا إلـى تجربتهـا الشخصية بعاهة فقد البصر – بأن "بعض المشكلات العويصة للغاية التى يواجههـا الأشخاص المصابون بعاهات معينة يكون من الصعب، إن لم يكن من المـستحيل، حلها من خلال الصياغة الاجتماعية". ولكى نتناول مشكلة العلاقة السببية، اقترحت كارول توماس (1999 : 43) مصطلح "آثار العاهة"، الذى يعنى فى رأيهـا "تقييـد النشاط المرتبط بكون المرء مصابًا بعاهة ولكنه لا ينطوى على إعاقـة" لأن ذلـك ليس له علاقة بعلاقات القوة غير المتكافئـة بـين الأشـخاص المعـوقين وغيـر المعوقين. وتوضح أيضا أنه يجب عدم إضفاء الطابع الطبيعى على آثار العاهة أو التعامل معها باعتبارها ظاهرة "بيولوجية قبل اجتماعية".

والوضع الراهن للجدل النظرى حول العاهة والجسد بين أنصار المرأة المهتمين بدراسات الإعاقة وحركة الأشخاص المعوقين (الذين لا يصفون أنفسهم بأنهم من أنصار ما بعد البنيوية) ربما توضحه ببراعة هذه الفقرة المقتبسة من كتاب كارول توماس الذى يحمل عنوان أشكال الأنثى:

> **أرى أنه من الممكن تماما بصورة تلقائية أن نميز من حيث المفهوم بين العاهة والإعاقة، وأن نعيد صياغة الأخيرة باعتبارها شكلاً من أشكال القمع الاجتماعى، وأن ندرك أن الاختلافات الجسدية التى تصنف على أنها عاهات يتم تحديدها ماديا من خلال تفاعل العوامل والعمليات البيولوجية والاجتماعية، وأرى أن العاهة عبارة عن تصنيف يتحدد ثقافيا ويوجد فى أزمنة وأماكن معينة (1999: 141).**

ما بعد البنيوية

تضم حركة المساواة بين الجنسين طائفة واسعة، ويمكن وصف عدد من أنصار المرأة ممن أسهموا إسهاما كبيرا فى دراسات الإعاقة بأنهم من أنصار ما بعد الحداثة أو ما بعد البنيوية (Price and Shildrick, 1998). وبرغم أنهم يقرون معظم المزاعم التى ذكرتها كارول توماس فى الاقتباس المشار إليه آنفا، فإنهم يجدون صعوبة فى فهم الطريقة التى تعتنق بها هذه الفقرة مجموعة من المفاهيم المزدوجة أو الثنائية والتى تحاول أن تتجاوزها فى الوقت نفسه. فأنصار ما بعد البنيوية حريصون على تفكيك هذا النوع من التفكير المزدوج الذى يقسم العالم إلى ثنائيات مثل الجسد والمجتمع، والعام والخاص، والشخصى والسياسى والعاهة والإعاقة. وهذا هو التقليد الفكرى الحداثى، الذى يرتبط فى أصله بفلسفة رينيه

ديكارت[1]، والذى ولَّت أيامه. والمصطلحات التى نستخدمها – مثل العاهة والإعاقة – إن هى إلا بنى ثقافية أو علامات لغوية ذات علاقة تحكمية وتقليدية بالأشياء التى يفترض أن تضفى عليها معنى. وإذا كان من الممكن تقليص اللغة وقصرها على آثارها، كما يدعى أنصار ما بعد البنيوية، فإن حتى الأحاسيس الجسدية مثل الألم بل والجسد نفسه تصبح عندئذ منتجات ثقافية أو منطقية. وانطلاقا من هذا الرأى – الذى تأثر بدرجة كبيرة بكتابات مايكل فوكو Michel Foucault – تعتبر العاهة نتاجًا ثقافيًا تماما والجسد نتاجًا لعمليات اجتماعية. وبعبارة أخرى، الجسد المصاب بعاهة هو من الناحية التاريخية نتاج طارئ للقوة وليس مجموعةِ – كما يقول الأطباء – من الخصائص البيولوجية العامة التى تخضع للممارسات التشخيصية وتتحدد موضوعيا من خلالها (Price and Shildrick, 1998).

برغم أن بعض الكتَّاب من أنصار المساواة بين الجنسين، مثل سوزان ويندل (١٩٩٦)، يرون أن هناك بالفعل فروقًا بيولوجية بين الأجساد المعوقة والأجساد غير المعوقة، نجد أن أنصار ما بعد البنيوية يرفضون هذه الأفكار على أساس أنها تركز على الجوهر، ويقولون إن الجسد يتكون بفعل المعنى والتفسير، ومن ثم لا يمكن فهمه فهما جيدا إلا من خلال لغة الخطاب أو العرض الثقافى. وقد تكون الوسيلة المُثلى لفهم هذه الحجة المناقضة لأنصار هذا الرأى، هى أن نفكر فى الأجساد غير المعوقة، وهو أمر يثير السخرية. فالأجساد غير المعوقة توصف عادة بأنها "سوية". ولكن ماذا نعنى بـ "سوية"؟ من الجلى أن هذا المصطلح ليس دقيقا، بل هو بالأحرى متوسط إحصائى. بعبارة أخرى فإن الجسد السوى أو غير المعوق لا يوجد فى الواقع. والذى يوجد هو العادة اللغوية أو الخطاب اللغوى الخاص بالسواء الذى ينقل إلينا شيئًا ما عن الأجساد مما يساعدنا

---

(١) رينيه ديكارت Rene Descartes: فيلسوف وفيزيائى ورياضى فرنسى (١٥٩٦-١٦٥٠)، يعتبر مؤسس الفلسفة الحديثة (المترجم).

على فهمها. وإذا كان الجسد غير المعوق لا وجود له بأى معنى حقيقى، فإن الأمر نفسه ينطبق على العاهة. وهو تعبير مجازى، أو تصوير ثقافى أصبح يوجد، فى الأزمنة المعاصرة، فى اللغة السلبية الخاصة بالعلة والعجز.

الفينومينولوجيا أو علم الظاهرات

تبدأ الفينومينولوجيا بتجربة الشيء أو تصوره. والجسد المعطوب المصاب بعاهة ليس بيانًا بيولوجيًا يستخدم كمرجع أساسى لأى شخص يجربه أو يختبره (Hughes and Paterson, 1997; Hughes, 1999, 2000; Paterson and Hughes, 1999, 2000). فالواقع أن الجسد هو الأساس المادى لتجربة أى شخص وخبرته. فهو – حسبما يحرص الفينومينولوجيون على القول – "رؤيتنا للعالم ورأينا فيه" أنه "المكان" الذى نحيا فيه والذى يدركنا الآخرون من خلاله، ولكنه أيضا شيء نستطيع تأمله والتفكير فيه. ووسط كل هذه التجسيدات، هو اجتماعى أيضا. إنه يمثل المكان والمبرر والزمان الذى تحدث فيه نشاطاتنا وخبراتنا اليومية. الجسد هو الأساس الوجودى للذات وللثقافة. وإذا وضعنا فى الاعتبار الذخيرة الاجتماعية المرتبطة بطبيعتنا الجسدية، فإنه من الإنصاف أن نقول إن العاهة شيء اجتماعى وأن الإعاقة تجسيد لها. والتعويق يجعل العالم غريبا بالنسبة للجسد المعطوب المصاب بعاهة ومن ثم يؤدى تلقائيا إلى ظهور العاهة باعتبارها نوعًا معينًا من الخبرات، خبرة استبعادية ومقيدة وتمييزية وقمعية غالبا – فى عالم تهيمن عليه الأجساد الصحيحة غير المصابة بعاهات.

ونحن نعيش فى عالم يتسم بالتسلسل الجسدى. فالجسد غير المصاب بعاهة يحظى بالامتياز والأفضلية. أما الجسد المعطوب المصاب بعاهة فمحكوم عليه بأنه غير كفؤ وهذا الحكم ينفذه غالبا، كفرضية أساسية، أشخاص غير معوقين فى أثناء لقائهم اليومى بالأشخاص المعوقين (Paterson and Hughes, 1999). وهذه النوعية

من الحجج تسعى لتجاوز النموذج الاجتماعى، لأنها لا تضع قمع الأشخاص المعوقين ضمن أصوله الهيكلية فى العوائق والحواجز الموضوعية وإنما ضمن العالم المادى الملموس للخبرات المعاشة والعالم اليومى للعلاقات الاجتماعية الدنيوية. والعاهة لا يمكن إزالتها من خريطة الأبعاد التى تجعل من مواجهات الأشخاص المعوقين اليومية المعتادة تجارب وخبرات مؤلمة. والواقع أن هذه المواجهات تجبر المعوقين على التفكير مليا فى أجسادهم وفى نظرة الآخرين لهم باعتبارهم "غرباء". ويصف أحد زملائى المعوقين ذلك بقوله:

> **فى سياق البيئة الاجتماعية المشبعة بالصور والاتجاهات وأنماط السلوك المعوقة والخالية من المعلومات الجسدية التى تعكس وضعى الجسمانى، يتم تذكيرى دائما بجسدى. وهذه الحوادث قد تكون كبيرة أو صغيرة – ويعتمد ذلك على كيف أنظر إليها أو مدى تكرارها يوميا. وقد تتراوح بين النظر إلىّ فى ذهول أو تنحيتى جانبا فى الشارع، ومعاملتى كما لو كنت طفلاً صغيرًا، واعتبارى مخمورًا بينما أكون فى كامل وعيى، ومناداتى بصفات الإعاقة (Paterson and Huges, 1999 : 605).**

تمت صياغة وتشكيل العالم المادى والاجتماعى بأيدى الأشخاص غير المعوقين ووفقا لمخيلتهم وعلى شاكلتهم. وتم إعداد هذا العالم ليكون بيتا لأجسادهم. وحتى معايير ونظم الحركة والتوقيت التى تحدد كيفية الاتصال اليومى تم ضبطها وتقسيمها بمصطلح يعتمد على الاحتياجات الجسدية والوجدانية للأشخاص غير المعوقين.

والمواقف النظرية الثلاثة التى استعرضتها فيما سبق مختلفة فى نواح عديدة، ولكنها تتفق جميعا فى أنها لا تتعامل مع العاهة باعتبارها مجرد حالة بيولوجية أو طبيعية. ويعنى ذلك أن معنى العاهة والجسد يمكن أن يتحول من

مشكلة طبية فردية إلى موقع للجدل الاجتماعى والسياسى. وقد فعل النموذج الاجتماعى، وهو لم يزل فى مرحلة الطفولة، ذلك بالضبط بالنسبة لمفهوم الإعاقة وحتى برغم أنه فعل ذلك من خلال تهميش الجدل الخاص بالعاهة، أرى أن المنهج السوسيولوجى للعاهة يوسع نطاق مبادئ النموذج الاجتماعى ويمدها خارج حدوده الأصلية وبذلك نجح فى تدعيم ذاته لا فضحها.

الخلاصة

اتجهت المناهج الخاصة بمعالجة العاهة التى تعرضنا إليها فيما سبق إلى اختزال العاهة فى شكل الأجساد وأدى ذلك إلى تهميش بعض جماعات المعوقين ممن قد توصف عاهاتهم بأنها عاهات إدراكية غالبا. فعلى سبيل المثال قال دان جودلى، أخيرًا، إن "من أشكال الإهمال والإغفال المثيرة للقلق فى عملية التحول إلى العاهة عدم التركيز بشكل واضح على "صعوبات التعلم"". وهذا الإهمال والإغفال فى الجدل الخاص بالعاهة، ناشئان، جزئيا، عن الاعتماد على سوسيولوجية الجسد، ويقول جودلى (225 : 2001)، بشكل مقنع: إن الحاجة إلى "وضع نظريات شاملة ومشتركة للإعاقة والعاهة بحيث تكون مفتوحة وعامة بالنسبة للأشخاص الذين يصنفون باعتبارهم يعانون من صعوبات فى التعلم يجب أن تصبح من الأولويات (انظر الفصل الثامن عشر). ويعتبر ذلك تحديًا حقيقيًا لبعض طرق التفكير الخاصة بالعاهة والتى لخصتها فى هذا الفصل.

وفى النهاية أود أن ألفت الانتباه إلى أحد المخاطر والتهديدات. فقد تبين لى من قراءة كتاب "دليل دراسات الإعاقة" الذى نشر حديثا (Albrecht et al., 2001) أنه يضفى مصداقية كبرى على النموذج الطبى للإعاقة، أو بدقة أكثر، أنه يميل إلى إعادة المصداقية لعلم التأهيل من خلال التركيز على أن الإعاقة نتاج – على قدم المساواة – لكل من العاهة والبيئة. ويخرج المرء من قراءة الجزء الأول من

الكتاب، بانطباع أن دراسات الإعاقة – باعتبارها أنواعًا جديدة من البحث العلمي الاجتماعي – نتاج عمليات تنقيح لا تنتهي للتعريفات والنماذج والبرامج المفاهيمية، والتي تدين بوجودها بشكل خاص إلى عمليات إعادة الصياغة المتتابعة للتصنيف الدولي للعاهات والإعاقات والعوائق. والواقع أن شكسبير وواطسون (2001 : 562) يقولان إنه حتى في مجال دراسات الإعاقة، "من الشائع تمامًا، على الصعيد الدولي، أن يُنظَر إلى الإعاقة باعتبارها نتاجًا للعمليات الاجتماعية والجسدية ولا يتم تعريف الإعاقة بأنها عمليةٌ اجتماعية فقط". والخطر الكامن هنا هو أن مصطلح "دراسات الإعاقة" قد بدأ يتزحزح من جذوره الراسخة في خطاب النموذج الاجتماعي التحرري، وأن العاهة أصبحت أداة رئيسية من الأدوات التي تستخدم في ذلك. وسوف يظل الجدل الخاص بالعاهة جدلا سوسيولوجيا وسياسيا. وإذا لم يصبح كذلك، سيبدأ عندئذ الفساد الرجعي في الظهور.

المراجع

- Albrecht, G.L., Seelman, K.D. and Bury, M. (eds) (2001) Handbook of Disability Studies. London, French, S. (1993) 'Disability, impairment or something in between in J. Swain, V. Finkelstien.

- French S. and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London, Sage.

- Gallacher, C. and Lacqueur, T. (eds) (1987) The Making of the Modern Body. Berkeley, CA: University of California Press.

- Goodley, D. (2001) 'Learning difficulties, the social model of disability and impairment: challening epistemologies', Disability and Society, 16 (2): 207—31.

- Hughes, B. (1999) 'The constitution of impairment: modernity and the aesthetic of oppression', Disability and Society, 14 (2): 155—72.

- Hughes, B. (2000) 'Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people', Disability and Society, 15 (3) (Special Issue 2000): 555—68.

- Hughes, B. (2002) 'Disability and the body', in C. Barnes, L. Barton and M. Oliver (eds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity.

- Hughes, B. and Paterson, K. (1997) 'The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment', Disability and Society, 12 (3): 325—40.
- Morris, J. (1991) Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability. London: The Women's Press.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. London: Macmillan.
- Paterson, K. and Hughes, B. (1999) 'Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life', Disability and Society, 14 (5): 597 610.
- Paterson, K. and Hughes, B. (2000) 'Disabled Bodies', in P. Hancock, B. Hughes, L. Jagger, K. Russell, R., Tulle-Winton, E and Tyler, M., The Body Culture and Society: An Introduction Buckingham: Open University Press.
- Price, J. and Shildrick, M. (1998) Uncertain thoughts on the dis/abled body, in J. Price and M. Shildrick (eds), Vital Signs: Feminist Re-configurations of the Biological Body. Edinburgh Edinburgh University Press.
- Shakespeare, T. and Watson, N. (1997) 'Defending the social model', Disability and Society, 12(2):293 - 300.
- Shakespeare, T. and Watson, N. (2001) 'Make the difference: disability, politics and recognition', in G. Albrecht, K. Seelman and M. Bury (eds), Handbook of Disability Studies. London, Sage.

- Thomas, C. (1999) Female Forms: Experiencing and Understanding Disability. Milton Keynes Open University Press.
- Thomas, C. (2001) 'Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experiential', in C. Barton (ed), Disability Politics and the Struggle for Change London: David Fulton.
- UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability. London: UPIAS. Wendell, S. (1996) The Rejected Body : Feminist Philosophical Reflections on Disability. New York NY: Routledge.

الفصل العاشر

النساء والإعاقة

أليسون شيلدون

الإعاقة – وهى القيد المفروض علينا بالإضافة إلى عاهاتنا بسبب الطريقة المنظم بها مجتمعنا – هى شكل من أشكال القمع الاجتماعى الذى يخضع له كل الأشخاص المعوقين. ومع ذلك فإن السكان المعوقين ليسوا متجانسين. إذ يتألفون من أناس مصابين بأنواع عديدة من العاهات المتداخلة مع العديد من أشكال الحرمان الهيكلية الأخرى. والغالبية العظمى من المصابين بالإعاقة من النساء. وهؤلاء النساء المعاقات، اللاتى يعانين من الإعاقة والتمييز بسبب النوع، يجدن أنفسهن يعانين من الحرمان فى نواح لا حصر لها من حياتهن، ويشعرن مع ذلك بإغفال المجتمع لمشكلاتهن. وهذا الفصل لا يهدف إلى عرض سلاسل هرمية لتوصيف الأشخاص المعوقين كل على حدة باعتبارهم فئة مقهورة بشكل أو بآخر أكثر من الآخرين. ونؤكد مع ذلك فى طيات هذا الفصل أن الإعاقة لا يمكن مواجهتها والتصدى لها بمعزل عن النواحى الأخرى. إذ إن أى تفكير فى الإعاقة، أو التمييز الجنسى فى واقع الأمر، يكشف حتما عن حقائق غير مستساغة عن المجتمع، وهو نفس المجتمع الذى يحرم كل الأشخاص المقهورين. ومن المستحيل إذن "مواجهة أى نوع من أنواع القمع بدون مواجهتها كلها" (Barnes, cited Campbell and Oliver, 1996: xii). وهذه النقطة مهمة للغاية لفهم الإعاقة والنوع. ولكى يتحقق التحرر الجماعى للنساء المعوقات، يجب التصدى للإعاقة والتمييز الجنسى وجميع أبعاد القمع الأخرى ومواجهتها وجها لوجه. والواقع أن هذه الأشكال من أشكال القمع تعتبر منفصلة بوجه عام مع ذلك عن بعضها البعض، مما يؤدى إلى إضعاف أى تصدى ذى معنى للنظام وتهميش من يخضعون لأكثر من شكل من أشكال القمع، كما هو حال النساء المعوقات.

والنداءات الأخيرة المطالبة بزيادة التركيز على "الاختلاف" في الكتابات الخاصة بمساواة المرأة بالرجل اعتنقتها نساء كثيرات من المعاقات، ممن يشعرن بالقلق من أن خبرات القمع والقهر اللذين يتعرضن لهما تتجاهلها الحركات التي تقوم على الهوية التي يعتبرن أنفسهن جزءا منها، وهي حركة المرأة وحركة الأشخاص المعوقين. وهكذا عمل تهميش النساء المعوقات على ظهور أبحاث مهمة في دراسات الإعاقة التي تبرز محنتهن (Fawcett, 2000; Thomas, 1999). وقد تم اقتباس معظم هذه الأعمال من ثقافة مساواة المرأة بالرجل، وإصرارها على أهمية الخبرة والتجربة الشخصية. ومع ذلك فإن مقدار ما حققته هذه الكتابات من تقدم لوصول النساء المعوقات إلى هدفهن النهائي – وهو إنهاء القمع والقهر – لا يزال مثار جدل.

وسوف نستعرض في هذا الفصل أوجه الشبه بين كفاح الرجال المعوقين وكفاح النساء المعوقات قبل دراسة الطبيعة الخاصة لقمع النساء المعوقات وعدم تمكنهن من الاتحاد مع أخواتهن غير المعوقات. ثم سنناقش بعد ذلك أشكال الصراع الأساسية الناشئة عن ذلك. وفي النهاية سنوجه نداء من أجل بذل المزيد من الجهد المثمر من أجل النساء المعوقات.

القمع والنساء المعوقات

يعد القمع ظاهرة من الظاهرات المتكاملة التي يعد فيها قمع الأشخاص المعوقين والنساء المعوقات مجرد نماذج محددة، برغم أن له أشكالاً مختلفة تعتمد على ماهية الفئة أو الفئات الاجتماعية التي يتم التقليل من قيمتها وشأنها. والأشخاص المعوقون والنساء المعوقات يتشابهون في نواح عديدة، ومن ثم يعاني كلاهما بشكل غير ملائم من هياكل المجتمع القمعية.

نظرا لأن الأفراد لا ينقسمون إلى فئات اجتماعية فردية، ثار جـدل كبيـر حول أهمية دراسة التفاعلات بين الأبعاد المختلفة للقمع. كيف تؤثر، علـى سـبيل المثال، الإعاقة على المرأة التى تخضع أيضا للقمع والقهر الجنسى؟ ويعتبر البعض هذه الأسئلة أسئلة مهمة للغاية ويهتمون بالطابع الدقيق لهـذه التفـاعلات (Vernon, 1999). وعلى العكس من ذلك ، يهتم آخرون بأن:

> **... تصنيف خبرات الناس وتجاربهم على أسـاس المخاطر المتعددة إنما يعمل على زيادة تهميش خبـراتهم وتحويل الاهتمام عـن المخـاوف والقـضايا المـشتركة (Zarb, 1993: 194).**

وهذا القلق له ما يبرره. إذ لا يعترف من يعانون من قهر الإعاقة وقمعهـا، ومن يعانون من قمع التمييز الجنسى اعترافا تاما بأن مشكلاتهم متشابهة (Sheldon, 1999). إذ يرى البعض أن النساء المعوقات تتجاذبهن قوتان؛ قوة ظاهرية خارجية كنساء فى حركة الأشخاص المعوقين، وقوة خفية غير ظاهرية باعتبارهم أشخاصًا معوقين فى حركة النساء (Lloyd, 2001). ومن ثم فإن الطبيعة النوعية للإعاقة من حيث الذكورة والأنوثة لم تحظ بأولوية كبرى، ممـا أدى إلـى ظهـور بعـض المخاوف المحددة بالنسبة للنساء المعوقات.

المخاوف المحددة الخاصة بالنساء المعوقات

تتماثل مشكلات النساء المعوقات فى نواح كثيرة مـع نظيرتهـا الخاصـة بالرجال المعوقين والنساء غير المعوقات. ومع ذلك، فقد حددن مجـالات عديـدة يعانين خلالها من الحرمان بشكل متفرد، وهى تعتبـر قـضايا خارجيـة بالنـسبة للحركات التى تزعم أنها تمثل مصالحهن. فعلى سبيل المثال:

> **تهتم النساء المعوقات بطرح قضايا النشاط الجنسى والهوية الجنسية، لتحدى الصور النمطية والأعراف القمعية المرتبطة بالحمل والأمومة، وتحديد الصيغ الحتمية الآمرة السائدة حول النواحى الجسدية والاجتماعية الخاصة بتصوير الذات بصورة نقدية (Lloyd, 2001: 716).**

وقد يحاجى البعض بأن هذه القضايا تهم، إلى حد كبير، كل النساء. فلماذا إذن يكون الاتجاه العام فى حركة مساواة المرأة غير مبال بهذه القضايا حينما تتعلق بالنساء المعوقات؟ برغم أننا نعيش فى مجتمع مُعَوِّق، ربما يكون محتوما على الحركات النسائية الخاصة بغير المعوقات المشاركة فى اتجاهات المجتمع السلبية تجاه الأشخاص المعوقين. وعلى النقيض من ذلك يمكن القول إن أنصار مساواة المرأة لديهم أسباب خاصة تجعلهم ينأون بأنفسهم عنا. ويتردد أن الانشغال بالاستقلال الذاتى والاعتماد على النفس يعد "أهم الفرضيات التى يروجها أنصار مساواة المرأة والتى تقوض نضال النساء المعوقات" (Thompson, 1997: 286). ومن ثم يرى البعض أن:

> **النظر إلى المرأة على أنها طفل ولا حول لها ولا قوة وضحية للآخرين، جعل حركات مساواة المرأة الخاصة بغير المعوقات تفصلها عن الجماعة النسوية فى محاولة لتحسين صورة المرأة القوية المغرية ذات الكفاءة (Fine and Asch, 1988: 4).**

لقد كان شعار "كل ما هو شخصى يعتبر سياسيًا" هو الشعار الملهم لأنصار حركة مساواة المرأة على مدى سنوات طويلة. ومما يثير السخرية أن هذا الأسلوب يمكن أن يتعرض للوم والتوبيخ بسبب إهمال حركة أنصار مساواة المرأة للإعاقة. ويرى البعض أحيانا أنه يكفى فقط دراسة التجارب الشخصية الخاصة بالنساء البيض غير المثليين وغير المعوقات ذوات الامتياز. إذ تم إغفال هؤلاء النساء المهمشات. ومن المهم إذن أن يذهب التيار العام لحركة مساواة المرأة إلى ما هو أبعد من مجرد فهم خبراتهن المباشرة والاهتمام بمشكلات فئة متنوعة للغاية من النساء.

وقد قاتلت حركة مساواة المرأة بالرجل طويلا وبشراسة لكى تتحدى أدوار التفرقة النوعية الصارمة التى فرضها المجتمع، ولكن هذا النضال ربما لا يعنى الكثير بالنسبة للنساء المعوقات. إذ ينظر البعض إلى هؤلاء النساء باعتبارهن معوزات ومعولات وخاملات - وهى ذات الصفات الأنثوية النمطية. كما يعتبرن فى الوقت نفسه عاجزات عن الارتقاء للقيام بأدوار "أنثوية" أخرى، خاصة ما يتعلق منها بالمظهر والزواج والأمومة. من المفترض إذن أن النساء المعوقات "غير حبيسات "فى شرك" العديد من التوقعات الاجتماعية التى يتحداها أنصار مساواة المرأة بالرجل" (Fine and Asch, 1988: 29). وقد يُصَعِّب ذلك على النساء المعوقات الانتماء إلى نضال وكفاح أنصار مساواة المرأة بالرجل. ويرى آخرون أيضا أن رغبتهن فى أن يصبحن مثل النساء الأخريات ربما خلقت لدى النساء المعوقات نوعًا من التسامح إزاء التمييز الجنسى، وبذلك لن يقاومن أبدا هذا التمييز إلى أن يتمكن من اكتشاف خصائصهن المشتركة مع النساء غير المعوقات (1988: 29).

وبرغم أن النساء المعوقات يخضعن للقمع بنفس الطريقة التى تخضع بها النساء غير المعوقات، فإنه يبدو أن كلتى المجموعتين ربما لا يعترفن بهذه السمة المشتركة بينهما، ومن هنا توجد توترات بين جدول أعمال كل منهما الخاص بالتغيير. وسوف نستعرض فيما يلى بإيجاز مجالين من مجالات هذا التوتر - هما الحرية الإنجابية و"الرعاية" فى المجتمع.

النساء المعوقات والنساء غير المعوقات

فروق متعارضة

برغم أن أنصار مساواة المرأة بالرجل يصرون على أن الحق فى الحرية الإنجابية يجب أن يكون حجر الزاوية فى تحرير النساء، فإن حركة تحديد النسل التى ظهرت فى أوائل القرن العشرين تزعمها بالأساس الرجل الأبيض والطبقة

الوسطى من الغربيين غير المعوقين. وبالنسبة للنساء المحرومات، دافعت الحركة عن الإستراتيجية الأيوجينية[1] الخاصة بالحد من السكان، "وليس عن حق الفرد فى تحديد النسل" (Davis, 1982: 215). وشهد القرن العشرون انتشار "إساءة استعمال تعقيم" الآلاف من النساء المعوقات، ولا تزال هذه الإساءة فى الاستعمال مستمرة حتى اليوم (Hubbard, 1997). ومع ذلك، من المعتاد أن يتم حاليا تخويف النساء المعوقات ونصحهن برقة بالعدول عن الإنجاب والأمومة. إذ يتم إقناعهن بأن صحتهن قد تتعرض للخطر نتيجة الإنجاب والأمومة، أو أن أطفالهن قد يرثن "مشكلاتهن الصحية" أو أن عاهاتهن ستمنعهن عن القيام بدور الأم (Thomas, 1997). ومن ثم يجب ألا ننظر إلى الحرية الإنجابية باعتبارها مجرد الحق فى عدم إنجاب أطفال، بل يجب أن ينطوى ذلك أيضا على حق المرأة فى إنجاب أطفال متى أرادت ذلك، وإلا أصبح ذلك مطلبا يتغاضى ضمنا عن فكر الأيوجينيين.

والإجهاض أيضا يعد قضية حرجة بالنسبة لكل من حركة الأشخاص المعوقين وحركة النساء. فالأشخاص المعاقون ينتقدون بشدة تصوير الجنين السابق للولادة والإجهاض الانتقائى، ويعتبرون ذلك إستراتيجية جديدة من إستراتيجيات الأيوجينيين (Shakespeare, 1998). ومع ذلك أشاد أنصار مساواة المرأة غير

---

(١) الأيوجينيون Eugenics : حركة اجتماعية فلسفية ظهرت فى أوائل القرن العشرين يهدف أنصارها إلى تحسين السمات الوراثية البشرية عن طريق تدعيم وتعزيز زيادة نسل أجناس معينة تتمتع بسمات متميزة، والعمل فى الوقت نفسه على تقليل نسل مجموعات بشرية أخرى ذات سمات غير مرغوب فيها. وكان فرانسيس جالتون أول من استخدم هذا المصطلح فى سنة ١٨٨٣، استنادا إلى الأبحاث التى نشرها شارلز داروين آنذاك. وقد حظيت هذه الفلسفة بدعم وتأييد شخصيات بارزة مثل وودرو ويلسون وتيودور روزفلت وإميل زولا وجورج برنارد شو وجون مانيارد كينز وينستون تشرشل، وبالطبع كان أدولف هتلر أكثر المؤيدين لها، حيث أدرج أفكار الأيوجينيين بالتفصيل فى كتابه الشهير "كفاحى". وبعد نهاية الحرب العالمية أفلت هذه الحركة بعد الاعتراض عليها من جانب الرأى العام وجمهور العلماء باعتبارها تمثل انتهاكًا لحقوق الإنسان وترتبط بالأفكار النازية (المترجم).

المعوقين بوجه عام باختبارات ما قبل الولادة، واعتبروا ذلك "وسيلة أخرى من وسائل إمكانية تحكم المرأة فى قدرتها الإنجابية" (Bailey, 1997: 143). ومن ثم هناك تعارض فيما يبدو بين هذا المنظور الأنثوى الخاص بالإجهاض ومنظور حركة الأشخاص المعوقين. ويرى البعض أن كلا الموقفين متعارضان ولا يلتقيان (Sharp and Earle, 2002)، ولكن هناك منظور أنصار مساواة المرأة غير المعوقين الذين يدركون تكلفة اختبارات ما قبل الولادة، بالنسبة للأشخاص غير المعوقين وبالنسبة للنساء بوجه عام (Hubbard, 1997). وربما تنهمك هؤلاء النساء فى مناقشات مع حركة الأشخاص المعوقين والمختصين فى علم الوراثة لصياغة وسيلة جديدة لإحراز تقدم. وعلى النقيض من ذلك، قد لا يمكن حل هذه المعضلة سلميا بدون إجراء تغيير جوهرى فى المجتمع. وأعتقد أن هذا هو المجال الذى ينبغى أن يركز عليه الأشخاص المعوقون وأنصار مساواة المرأة وغيرهم من الأشخاص المقهورين.

وقد كانت حالة الحرمان التى يعانيها الأشخاص المعوقون نزلاء المؤسسات أحد الاهتمامات الرئيسية بالنسبة لحركة الأشخاص المعوقين البريطانية الناشئة (Campbell ad Oliver, 1996). وشهدت السنوات الأخيرة حدوث تحول تدريجى عن "الرعاية المؤسساتية "لصالح الخدمات التى يقدمها المجتمع. وبرغم انتقاد المعوقين وكبار السن للمشكلات الخاصة بسياسات "الرعاية المجتمعية"، فإنها تعتبر خطوة مهمة للأمام. ومع ذلك لم تقدم هذه السياسات الكثير لتحسين حياة النساء الصغيرات غير المعاقات. ونظرا لأن النساء ما زلن مسئولات عن معظم أعمال "الرعاية" التى تتم خارج المؤسسات، وقد عملت التغييرات الأخيرة على استمرار دورهن المعيل فى الأسرة من خلال وضع المزيد من العمل غير مدفوع الأجر على كاهلهن (Finch, 1984). من الصعب إذن على أنصار مساواة المرأة بالرجل أن يدعموا سياسات "الرعاية المجتمعية" فى ظل المجتمع الأبوى الحالى. وبدلا من المطالبة بإدخال تغييرات على الهيكل الاجتماعى، أصبح كثيرون من أنصار

مساواة المرأة غير المعوقين يؤيدون دور "الرعاية"، قائلين مثلا إنها "السبيل الوحيدة لخروجنا من مأزق الرعاية" (Finch, 1984: 16). وهذه الفرضية بوجود انقسام بين النساء اللائى يقمن بـ "الرعاية" وبين الأشخاص "المعيلين" (لا يتصل بالنوع) ينكر حقيقة أن معظم الأشخاص الذين "يخضعون للرعاية" من النساء، ويخفون حقيقة أن كثيرين ممن يحتاجون إلى مساعدة لأداء مهام حياتهم اليومية يقومون أيضا برعاية أشخاص آخرين.

والجدل حول تحديد النسل والإجهاض الانتقائى، وكذلك حول الرعاية المجتمعية، يوضح كيف أن القمع المستمر للأشخاص المعوقين وللنساء قد خلق أوضاعًا تحتم فيما يبدو اتخاذ مواقف، حيثما تتعارض أفضل مصالح الأشخاص المعوقين مع مصالح النساء. ومن المهم أن ندرك جميعا، وبخاصة النساء المعوقات منا، أن مكمن الخطأ فى هذه الأوضاع: ليس فى أنصار مساواة المرأة أو حركة الأشخاص المعوقين، وإنما فى المجتمع الذى يتعين على كل من الحركتين العمل على تغييره.

التطلع للأمام بالنسبة للنساء المعوقات

مسألة شخصية أم سياسية

لقد كان للنساء المعوقات دور أساسى فى تطبيق تحليلات أفكار أنصار مساواة المرأة بالرجل لفهم الإعاقة، وترتب على ذلك ظهور أعمال مبتكرة فى هذا المجال. ومع ذلك لا توجد وسيلة واحدة من وسائل تحليل أفكار أنصار مساواة المرأة، ولذلك استخدم مختلف الكتّاب أساليب أنثوية مختلفة لتدعيم حججهم. وسوف أقيّم بايجاز فيما يلى مزايا اثنين فقط من هذه الأساليب لتدعيم قضية النساء المعوقات النهائية.

انتقدت أعمال أنصار مساواة المرأة الحديثة فى مجال دراسات الإعاقة تركيز "التيار الذكورى" على الحواجز الاجتماعية، قائلين إنه لا يهتم بالقدر الكافى بالفروق بين الأشخاص المعوقين (Fawcett, 2000)، وينكرون تمامًا خبرتنا الشخصية الخاصة بالإعاقة وبالعاهة فى واقع الأمر (Crow, 1996; French, 1993). وهذا الأسلوب الشخصى، الذى يساويه البعض بسياسات أنصار مساواة المرأة الخاصة بالإعاقة، لا يسمو مع ذلك على الانتقاد (Sheldon, 1999). فبرغم أن التجربة الشخصية "تعتبر نقطة بداية جيدة بالضرورة"، فإنه لا يجب اعتبارها "غاية فى ذاتها" (Kelly et al., 1994 : 29). ويخشى كل من الأشخاص المعوقين وأنصار مساواة المرأة من أن الاستعمال المحدود لقاعدة أن "ما هو شخصى يعتبر سياسيًا" باعتبارها أداة التحليل الوحيدة قد يسفر عن نتائج عكسية. وكما يقول أحد أنصار مساواة المرأة، "الشعار":

> **.... أصبح وسيلة لتشجيع النساء على التفكير فى أن تجربة التمييز أو الاستغلال أو القمع ترتبط تلقائيا بفهم الجهاز الأيديولوجى والمؤسساتى الذى يصوغ الوضع الاجتماعى.... وحينما تعتنق النساء فكرة أن بلاياهم وكوارثهم الشخصية تتماثل مع تكوّن وعى سياسى، يتوقف تقدم حركة مساواة المرأة بالرجل (hooks, 1984: 24-5).**

وبالمثل، يقال إن من يطالبون بإدماج التجربة الشخصية بقدر أكبر يعملون على عرقلة حركة الأشخاص المعوقين وكبح تطورها. (Finkelstein, 1996). وكحلٍ مماثل للتوترات داخل حركة أنصار مساواة المرأة، عرض البعض أسلوبًا جديدًا لدراسة كل من قاعدة "كل ما هو شخصى يعتبر سياسيًا وسياسات المجتمع بوجه عام والسياسات الثورية العالمية" (hooks, 1984: 25). وربما يكون ذلك وسيلة مفيدة لتقدم حركة الأشخاص المعوقين.

ومع ذلك يرى البعض أن تحليل حركة أنصار مساواة المرأة فى دراسات الإعاقة يتجنب غالبا الإشارة إلى أية سياسات ثورية أو إلى البنى والهياكل الاقتصادية. ومع ذلك تبنى كثيرون من أنصار مساواة المرأة بالرجل هذا الأسلوب لتفسير قمعهم. ويرى البعض أن تقدم الأشخاص المعوقين لن يتحقق من خلال التركيز فقط على المساواة فى الفرص، ولكن يمكن تحقيقه بشكل أمثل من خلال اقتباس أفكار الحركة الاشتراكية لأنصار مساواة المرأة بالرجل "الذين ينادون بإجراء تغييرات مجتمعية بالإضافة إلى المساواة فى الفرص ضمن الترتيبات الحالية القائمة" (Fine and Asch, 1988:27). ولا يكفى أن تطالب النساء من الجماعات المقهورة فقط بالمساواة فى الحقوق مع الرجل، لأن " معرفتهن بأن الرجال لا يتمتعون بسلطة اجتماعية وسياسية واقتصادية، لن يجعل مشاركتهن فى الوضع الاجتماعى نوعا من الحرية (hooks, 1984 : 18). والنساء المعوقات أيضا يجب أن يتحدين البنى والهياكل التى تخلق الإعاقة والتمييز الجنسى وأشكال القمع الأخرى وتؤيِّدها.

وقد أصبح هذا الأسلوب المادى الوسيلة السائدة لطرح مفاهيم الإعاقة فى المملكة المتحدة. وبالمثل يرى أنصار المرأة الماديون أن الشكل الحالى من أشكال قمع النساء ترجع جذوره إلى النظام الرأسمالى وإلى تقسيمه للعمل بالتحديد (Delphy, 1984). وهناك شكل من أشكال التقسيم النوعى للعمل فى معظم المجتمعات المعروفة، وحيثما يوجد هذا التقسيم، تكون النساء أدنى قيمة عادة من الرجال. ويرى البعض مع ذلك أنه قبل ظهور الثورة الصناعية، كانت النساء يسهمن فى عملية الإنتاج. وحينما بدأ الرجال فى العمل فى الاقتصاد خارج المنزل، قامت النساء بملء هذا الفراغ – الفراغ الخاص فى المنزل. وحينما تم استبعادهن من العمل المنتج، أصبحن معيلات اقتصاديا ويعتمدن على ما يكسبه الرجل. ومن ثم تزايد استبعاد النساء والأشخاص المعوقين مع زيادة التصنيع.

يقدم هذا التحليل فيما يبدو وسيلة قيمة لتنظير التفاعل بين الإعاقة والتمييز الجنسى. فهو يبرز حقيقة أن الأشخاص المعوقين والنساء بحاجة إلى القتال من أجل خلق مجتمع جديد. ويوضح لنا أيضا أن هناك مجالاً واسعًا للتحالف بين حركة الأشخاص المعوقين، وحركات أنصار المرأة المتفقة معا فى الرأى وسائر الجماعات المقهورة الأخرى.

الخلاصة

مهما كانت خبرتنا وتجربتنا الشخصية مع الإعاقة والتمييز الجنسى، تتشكل حياة كل النساء المعوقات وفقا لهذه البنى والهياكل القمعية. ولكى نتخلص من كل أنواع القمع والقهر، يجب أن نغير المجتمع. وقد تستطيع الجماعات المقهورة المختلفة تحقيق ذلك من خلال تسييس الخبرات والتجارب الشخصية، ولكن بطريقة تجعلنا جميعا نشارك فى نفس الصراع. وقد يحدث التغيير حينما نبدأ جميعا فى مواجهة نفس المؤسسات والهياكل. وعلينا عندئذ أن نتمسك بما لدينا من خصائص مشتركة. والعمل الأساسى لتحررنا هو اتحاد كل الأشخاص المضطهدين. وبدلا عن "التنافس من أجل "نصيبنا" من الفطيرة الصغيرة، علينا أن نطالب بالتغيير الذى يوفر فطيرة مختلفة – فطيرة كبيرة بحيث تكفينا جميعا" (Russell, 1998: 231). والنساء المعوقات، اللائى يحرمن دائما من نصيبهن من الفطيرة، ربما يكن فى وضع مثالى يتيح لهن وضع جدول أعمال جماعى من أجل مجتمع أفضل.

المراجع

- Bailey, R. (1996) 'Prenatal testing and the prevention of impairment: A woman's right to choose?', in J. Morris (ed.), Encounters with Strangers: Feminism and Disability. London: The Women's Press.
- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding our Past, Changing our Future. London: Routledge.
- Crow, L. (1996) 'Including all of our lives: renewing the social model of disability', in J. Morn (ed), Encounters with Strangers: Feminism and Disability. London: The Women's Press.
- Davis, A. (1982) Women, Race and Class. London: The Women's Press.
- Deiphy, C. (1984) Close to Home: A Materialist Analysis of Women s Oppression. London Hutchinson.
- Fawcett, B. (2000) Feminist Perspectives on Disability. Harlow: Prentice Hall.
- Finch, J. (1984) 'Community care: developing non-sexist altematives' Critical Social Policy, 3 (9): 6-lI.
- Fine, M. and Asch, A. (eds) (1988) Women with Disabilities: Essays in Psychology Culture Politics. Philadelphia, PA: Temple University Press.

- Finkelstein, V. (1996) 'Outside, "inside out", Coalition, April: 30—36.
- French, S. (1993) 'Disability, impairment or something in between?', in: J. Swain, V. Finkelste S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage ssociation with The Open University.
- Hooks, B. (1984) Feminist Theory: From Margin to Center. Boston, MA: South End.
- Hubbard, R. (1997) 'Abortion and disability: who should and should not inhabit the world?', L. Davis (ed.), The Disability Studies Reader. London: Routledge.
- Kelly, L., Burton, S. and Regan, L. (1994) 'Researching women's lives or studying women's oppression? Reflections on what constitutes feminist research', in M. Maynard, and J. Purvis (eds Researching Women s Lives from a Feminist Perspective. London: Taylor and Francis.
- Lloyd, M. (2001) 'The politics of disability and feminism: discord or synthesis', Sociology, 35 7 15—28.
- Russell, M. (1998) Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract. Monroe, Common Courage.
- Shakespeare, T. (1998) 'Choices and Rights: eugenics, genetics and disability equality', Disability and Society, 13 (5): 665-81.

- Sharp, K. and Earle, S. (2002) 'Feminism, abortion and disability: irreconcilable differences? Disability and Society, 17 (2): 137—45.
- Sheldon, A. (1999) 'Personal and perplexing: feminist disability politics evaluated', £ Society, 14 (5): 645—59.
- Thomas, C. (1997) 'The baby and the bathwater: disabled women and motherhood in social r Sociology of Health and Illness, 19 (5): 622-43. Thomas, C. (1997) 'The baby and the bathwater: disabled women and motherhood in social r Sociology of Health and Illness, 19 (5): 622-43.
- Thomas, C. (1999) Female Forms: Experiencing and Understanding Disability. Buckingham: University Press.
- Thompson, R.G. (1997) 'Feminist theory, the body and the disabled figure', in L. Davis (ed). Disability Studies Reader. London: Routledge.
- Vernon, A. (1999) 'The dialectics of multiple identities and the disabled people's movement" Disability and Society, 14 (3): 385—98.
- Zarb, G. (1993) 'The dual experience of ageing with a disability', in J. Swain, V. Finkelsteii French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage in association with the Open University.

الفصل الحادى عشر

الرجال والإعاقة

ستيف روبرتسون

يهدف هذا الفصل إلى بدء رحلة استكشافية لسبر غور القضايا والمشكلات الخاصة بالرجال المعوقين. وعلى الصعيد النظرى، يتم إعداد الأبحاث وأعمال السيرة (الذاتية) الخاصة بالنوع والذكورة والإعاقة بهدف وضع إطار عمل لفهم العلاقة بين الرجال والإعاقة حينما تمثل الإعاقة حواجز وعوائق وردود فعل اجتماعية يواجهها الرجال المصابون بعاهة.

الوصول إلى نقطة البداية

قدمت الأعمال التى قامت بها حركة المعوقين الخاصة بمساواة المرأة بالرجل الكثير، لإبراز كيف أن أبحاث الإعاقة، ودراسات الإعاقة بوجه عام، كانت على مر التاريخ "عمياء نوعيا" (كذا)، أى أن النوع من حيث الذكورة والأنوثة كان خافيا غير معلوم، وأن تجربة الرجال المعوقين كانت تمثل تجربة جميع المعوقين بوجه عام (Morris, 1993). وبرغم أن الأبحاث الحديثة فى دراسات الإعاقة قدمت الكثير لتصحيح هذا الوضع، توجد أبحاث قليلة تتناول بالتحديد تجربة الرجال المعوقين (Shakespeare, 1996, 1999). وهذا التناقض الواضح – المتمثل فى أن تجارب الرجال تمثل تجارب جميع الأشخاص، ومع ذلك نادرا ما تمت دراسة تجارب الرجال الفعلية – يتطابق مع علم الاجتماع بوجه عام. ويرى هيرن ومورجان (1990:7) أن الرجال ربما يكونون غالبا موضوعا للبحث. ومع ذلك، نادرا ما يدور البحث "حول الرجال بالمعنى السوسيولوجى شديد التعقيد وشديد

الإشكالية"، وهو وضع مألوف ومعروف تماما فى النموذج الطبى لأبحاث "الإعاقة "حيث يتم إجراء البحث "على " المشاركين وليس "بالتعاون معهم"(Oliver, 1992).

وعند مناقشة قضايا الفروق الخاصة بالنوع فى أبحاث دراسات الإعاقة، أشار شكسبير (١٩٩٦) بوجه عام إلى أن النساء، العاملات فى بيئة تغلب عليها المساواة بين المرأة والرجل، يملن إلى معرفة المزيد عن النواحى الشخصية الخاصة بالنشاط الجنسى والعلاقات والهوية، فى حين أن الرجال يركزون على العمل والسكن والقضايا الاجتماعية المادية الأخرى. ويقول إن ذلك أدى إلى ظهور انقسام (عالم الرجل) العام عن (عالم المرأة) الخاص، وتقليل تمثيل خبرات الرجال المعوقين. ومع ذلك فإن هذا الاختفاء للرجال كنوع من الأبحاث والدراسات ربما لم يكن مصادفة، بل كان بالأحرى يهدف إلى "خدمة مصالح الرجال، وعدم تعريض نشاطاتهم للنقض والتدقيق، على أيدى الرجال الآخرين وأيدى النساء أيضا" (Hearn and Morgan, 1990: 7) وربما يكون ذلك هو ما حدث أيضا بالنسبة لأبحاث الإعاقة.

وقد ثار جدل كبير منذ ظهور الطبعة الأخيرة من هذا الكتاب حول نواحى القصور فى النموذج الاجتماعى للإعاقة. وبرغم اعتراف الكتّاب المتخصصين فى دراسات الإعاقة من أنصار حركة مساواة المرأة بالرجل (Corker, 1998; Morris, 1996; Thomas, 1999a) وكتاب آخرين معنيين بدراسات الإعاقة (Shakespeare, 1994) بالنموذج الاجتماعى والدفاع عنه (Shapespare and Watson, 1995)، فإنهم ركزوا، فقط، على كونه لم يترك مساحة كافية لاستكشاف الطابع المتكامل اجتماعيا للآثار الشخصية التى قد تتركها العاهة على الفرد. ونظرا لعدم وجود مساحة كافية لطرح هذه المجادلات بالكامل، من المهم مع ذلك أن ندرك أن توسيع نطاق النموذج الاجتماعى وطرحه ضمن قضايا الثقافة والعرض، والمعنى يثير تساؤلات كثيرة حول كيفية اختلاف هذه الآثار الشخصية، كميا ونوعيا، ليس بين الرجال والنساء فقط وإنما أيضا بين مختلف فئات الرجال.

وهذه هى نقطة انطلاق الرحلة. فبرغم الاعتراف بأن حركة الإعاقة يسيطر عليها الرجال، وهو ما يتفق مع أبحاث الإعاقة التى أجراها أنصار مساواة المرأة، نجد أن هذا الاعتراف يصاحبه اتجاه لتجنب مواجهة الرجال للتجربة الشخصية للإعاقة (Morris, 1991: 9). ومع ذلك، يمكن فهم الطابع المتكامل اجتماعيا للإعاقة وأصولها وتأثيراتها بشكل ثرى وكامل من خلال استكشاف الطابع النوعى الجنسى لخبرات وتجارب الرجال المعوقين (لتكملة الأبحاث الحالية الخاصة باستكشاف خبرات النساء المعوقات). وهذه الرحلة تقودنا الآن نحو هذه الخبرات، كما جاء وصفها فى الأبحاث وفى سير الحياة (الذاتية).

السير عبر الظلام

برغم تزايد الاهتمام بـ"الذكورة" فى السنوات الأخيرة، لا يزال يوجد نقص شديد فى الأبحاث النوعية الخاصة بخبرات الرجال الفعلية بوجه عام، بل وأبحاث أقل فيما يتعلق بخبرات الرجال المعوقين بالتحديد، وحينما استعرض شكسبير هذه الأبحاث فى سنة ١٩٩٩، لم يجد سوى مقال واحد حول هذا الموضوع هو مقال جيرشيك وميللر (١٩٩٥). ومع ذلك شهد العامان الماضيان بعض الاهتمام بخبرات الرجال المعوقين الحياتية من جانب المهتمين بسوسيولوجية الجسد بشكل أساسى.

يختلف مفهوم الذكورة، ومعنى كون المرء رجلا، فى الثقافات المختلفة وفى مختلف الأزمنة (Kimmel, 2000)، ولكن فى الثقافة الغربية الحديثة يتحدد هذا المفهوم من خلال أفكار القوة والتعقل، والاعتماد على الذات والقوة والعمل. وهذه الأفكار أفكار مجسدة، بمعنى أنها تصاغ ويتم التعبير عنها من خلال الجسد المادى كما يقول كونيل:

الذكورة الحقيقية تنبع دائما، غالبا فى رأى البعض من أجساد الرجال – فهى متأصلة فى جسد الرجل أو تعبر عن شىء يتعلق بجسده (44 :1995).

وقد تنشأ عن ذلك معضلة حينما لا يمكن الحفاظ على هذا الأداء الجسدى، ويتم استبدال التصوير الثقافى السلبى للإعاقة (الضعف، الشفقة، التبعية والاعتماد على الآخرين) على أيدى الأفراد أنفسهم (مما يؤدى إلى التركيز على الصراع الداخلى) أو على أيدى الآخرين (مما يؤدى إلى فشل المجتمع فى اعتبارهم أفرادًا ينتمون لنوع جنسى محدد). ويرى ميرفى (١٩٨٧) أن ذلك يدفع الرجال المعوقين إلى تجريب "هوية محصنة" تناضل على الدوام وهى تواجه توقعات المجتمع المتعارضة (وتوقعاتهم الشخصية) الخاصة بما يعنيه كون المرء رجلا وما يعنيه كونه مصابًا بعاهة جسدية. ويقول ميرفى فى هذا السياق:

الإعاقة المصحوبة بشلل تمثل شكلاً من أشكال الإخصاء الكلى والمباشر وبالنسبة للرجل، يهدد ضعف الجسد وضموره كل القيم الثقافية الخاصة بالذكورة (1987:94).

وهذا النموذج يوجد إلى جانب نفس أشكال عدم الملاءمة، ويعانى من ويلاتها أيضا، تماما مثل انطباق نموذج "الضرر المزدوج"على النساء المعوقات (Morris, 1993). فهو يحول التركيز مرة أخرى على كيفية "تعامل"الرجل مع تجربة العاهة، بدلا من دراسة الصور والعروض الثقافية للإعاقة (وأقول "الذكورة") التى يتولد عنها أى صراع، وتخفق فى إدراك الوسائل المختلفة التى يستخدمها الرجال المعوقون الحقيقيون فى إعادة نقد وإعادة تعريف مفاهيم "الذكورة" و"الإعاقة" فى مواقف الحياة اليومية.

وأبحاث أوليفر وآخرين (١٩٨٨) حول تجارب ٧٧ رجلا عقب إصابتهم فى العمود الفقارى كانت نقطة انطلاق أساسية فى الإصرار على التحول عن نموذج المأساة الشخصية للإعاقة. وتم عرض نموذج التكيف الاجتماعى، الذى يرى أن السياق الاجتماعى، بما فى ذلك الدلالات الاجتماعية المتصلة بالعاهة، يعتبر أمرا حاسما لفهم نتائج العاهة وتجربتها بالنسبة للأفراد. وقد أدى هذا العمل إلى إيجاد علاقة بين تجربة الرجال والسياق الاجتماعى العام (أى أنه أدى إلى وجود علاقة بين قضايا القوة والهيئة) وأوضح أن المسائل والأمور المادية الهيكلية تكون مهمة للغاية فى تشكيل مثل هذه التجارب. ومع ذلك فقد أخفق فى الاهتمام بالنوع اهتماما كاملا باعتباره جزءًا من المعانى الاجتماعية المتكاملة التى تؤثر على تجربة العاهة بالنسبة لهؤلاء الرجال. ومن ثم، وبرغم التركيز، مثلا، على الصعوبات التى واجهها كثيرون من هؤلاء الرجال عقب خروجهم من بيئة المستشفى والانتقال إلى بيئة البيت، لم تكن هذه الصعوبات تتعلق بكون البيت مكانًا "أنثويًا".

وتشير الدراسة التى أجراها جيرشيك وميللر (١٩٩٥)، والتى أجريا من خلالها مقابلات متعمقة مع عشرة رجال معوقين، إلى أن الصراع بين الهيمنة الذكورية (الشكل السائد فى مكان وزمن محددين) والتصور الاجتماعى للإعاقة باعتبارها ضعفًا، أسفر عن ظهور ثلاث إستراتيجيات أساسية للتكيف:

- **إعادة الصياغة**: حيث يتم إعادة تحديد الأفكار المثالية طبقا لشروطهم. ومن ثم فقد حافظ شاب شارك فى الدراسة التى أجرياها، وهو يطلب الحصول على مساعدة أساسية مع رعاية شخصية، على قدر كبير من استقلاله وهو يطالب بهذه النشاطات اليومية وتحديد من يقدم أشكال الرعاية المتاحة.

- **الاعتماد والتبعية**: حيث تبذل جهود كبيرة لاستمرار محاولة فرض الأفكار المثالية السائدة. ومن بين الأمثلة المعروضة فى الدراسة أن رجلا كان يبذل كل جهد ممكن لإمتاع رفيقته جنسيا – وكانت متعته الكبرى تتمثل

فى أن يرهقها جنسيا – لكى يقلل شعوره بالضعف وتأكيد هويته الذكورية. ومع الوضع فى الاعتبار أهمية الفحولة الجنسية فى الهوية الذكورية المسيطرة، فإن بنية الرجال المعوقين ككائنات جنسية أو كأشخاص "سالمين جنسيا" قد تتعرض تحديدا للإخصاء (Shakespeare et al., 1996; Lenney and Sercombe, 2002).

- **الرفض**: حيث يتم رفض الأفكار المثالية السائدة واستبدالها بأفكار الشخص الذاتية الخاصة بماهية "الذكورة" أو التقليل من أهميتها فى الحياة. ومن ثم عند مناقشة الأبوة قد يشير أحد المشاركين إلى أن الذكر ليس هو المهم "يا سيدى" (أى الإنجاب الجينى لطفل)، وإنما المهم هو تحمل المسئولية والالتزام الوجدانى الجاد بالأبوة.

وهذه الإستراتيجيات الثلاث لا تكون ثابتة بالنسبة للأفراد. وبدلا عن ذلك تحول الرجال المعوقون إلى إستراتيجيات أخرى مختلفة عبر أماكن وأزمنة مختلفة. ويرى جيرشيك وميللر مع ذلك أن هؤلاء الرجال الذين يستخدمون إستراتيجية الاعتماد والتبعية معظم الوقت يعانون من التكاليف الباهظة المرتبطة بكونهم لن يتمكنوا أبدا من الوصول إلى المستوى المتوقع من هذه الأفكار المثالية السائدة. وهذا الشعور بالعجز عن الوصول إلى الأفكار الذكورية المثالية السائدة لا يقتصر على الرجال المعوقين فقط. والواقع أن دراسة كونيل (1995, 2000)، بالإضافة إلى دراسات أخرى، تشير إلى أن هذا التناقض يعتبر جزءًا من الوضع الذكورى الحالى.

ومن خلال إجراء دراسة حالة حول تجارب أحد الشباب (اسمه بول) فى التحول من شخص من الطبقة العاملة التى تجسد الذكورة الكاملة إلى ذكر معوق، أبرز فالنتاين (١٩٩٩) بعض العلاقات الاجتماعية المتداخلة بين الذكورة والإعاقة. والصعوبات التى كان يواجهها بول عند استخدام الأماكن "العامة" (عدم إمكانية الوصول، وضرورة التخطيط والإعداد المسبق، والاتجاهات المتغطرسة) سرعان

ما جعلته ينسحب للمكان "الأنثوى" من البيت. وبدأ يمضى أيامه فى تناول الطعام بسبب الملل، مما أدى إلى زيادة وزنه وزيادة اعتماده على الآخرين. وقد دفع ذلك بول إلى التشكك فى ذكورته:

> **لقد كرهت نفسى للغاية لأننى اعتقدت أننى لست رجلاً. لأنك حينما كنت شخصا قويا وتعمل، من الصعب أن تمكث ساكنا بمفردك ككتلة صماء على مقعدك (1999: 174).**

وقد دفع أحد اللقاءات التى تمت مصادفة بول إلى الاشتراك فى فريق لكرة السلة أعضاؤه من مستخدمى الكراسى المتحركة، حيث تفوق فيه وبرز نجمه. وبدأ فى بناء هوية جديدة لنفسه، هوية اللاعب الرياضى، وشرع فى تغيير حميته وبدأ فى حل مشاكله لكى يحسن أداءه فى الملعب. وكما أشار فالنتاين، أصبحت هوية بول تضم الآن مزيجًا معقدًا من أشكال الأداء الذكورى المهيمن (المرتبطة بالذكورة الرياضية – McKay et al., 2000) والذكورة التى تتمكن من جديد من التغلب على عقباتها تنطوى على تحسين القدرة على الكلام والإنصات والاستعداد للقيام بمهام "أنثوية"، مثل إعداد طعامه بنفسه.

وبهذا المعنى، قد تصبح الذكورة المهيمنة سلاحًا ذيا حدين بالنسبة للإعاقة. إذ من المؤكد أن بعض الرجال المعوقين فى أعمال السيرة الذاتية يعتبرون القيم المرتبطة بالذكورة المهيمنة مسئولة عن مساعدتهم فى التغلب على تجربة الإصابة بعاهة:

> **كن رجلاً! فكرة لخلطة قديمة لم تصب نجاحا كبيرا. وهى تصيب المرء بالارتباك والحيرة، مثل كل التعبيرات المتكررة المبتذلة. ومع ذلك فإن الأفكار المبتذلة تظهر فى الثقافات التى تمنحها حياة، وأنا أدين ببقائى على قيد**

الحياة إلى فكرة ما هو المقصود بأن يكون المرء رجلا فى سنة ١٩٤٤. وإذا كان الآخرون يستطيعون تجاهل هذا الدين، ليس أمامى خيار سوى الإشادة بخلاص عتيق الطراز إن لم يكن مدمرا (Kriegel, 1998: 5).

يرى "كريجل" أن كونه رجلا، قويا، موطد العزم، غير مستعد لإظهار ضعفه أو الاستسلام، قد ساعده على فهم صورته الذاتية الراهنة. ومع ذلك إذا كان جيرشيك وميللر محقين فى تأكيدهما أن الاعتماد على الذكورة المهيمنة تترتب عليه تكلفة شخصية باهظة بالنسبة لمعظم الرجال المعوقين (وقد تردد هذا التأكيد فى أعمال شارماز Charmaz, 1995)، فإن ربطها بـ "ثقافة الذكورة"، خاصة الرياضة، باعتبارها وسيلة من وسائل "التأهيل"عقب الإصابة بالعاهة ينطوى على إشكالية كبرى. والواقع أنه بالنسبة لهؤلاء الرجال الذين نتجت عاهتهم عن ممارستهم للرياضة، قد يكون احتفاظهم بهوياتهم الذكورية المهيمنة صعبا للغاية، وكذلك أيضا تخلصهم منها. وكما يقول "سباركس" فى قصة سيرة حياة ذاتية خاصة بعاهة جسدية شديدة:

أود أن أقرر، بعد جيرشيك وميللر (١٩٩٥)، أننى تمكنت من خلال تجاربى الشخصية من التخلص بصدق من النزعة الذكورية المسيطرة ووضعت مكانها معايير جديدة للذكورة التى لدى والتى أفتقر إليها. وأنا أتوق لذلك وأحاول ولكننى لست على يقين (1996: 489).

وقد خلص سباركس وسميث (٢٠٠٢) من بحثهما حول الرجال الذين أصيبوا بعاهة فى العمود الفقرى بسبب الرياضة، بأن فرصة خلق هويات ذكورية بديلة تكون مقيدة جزئيا بالقصص والحكايات الشعبية القوية (Thomas, 1999). ومن الأمثلة الأخرى لذلك فى الأبحاث الحديثة ما تم التوصل إليه من أن "تصوير الذكورة البطولية" – التى تجمع بين المغامرة والمثابرة الرزينة – فى مجلات

المعوقين قد تؤثر تأثيرا عكسيا على تأهيل الرجال الذين يعانون من إصابات العمود الفقارى، لأن ذلك يكون بمثابة نص مقيد يحاولون من خلاله إعادة تفنيد هوية المرء الذكورية التى تدعم الاعتماد على الأفكار المثالية المهيمنة (Hutchinson and Kleiber, 2000). ومن ثم فإن عملية التأهيل، وربما الإعاقة بوجه عام، قد تعتبر مرتبطة نوعيا "بالتقبل السلبى" بالنسبة للنساء المعوقات "وبالعمل البطولى" بالنسبة للرجال المعوقين. وهذه النماذج من الأفكار البطولية المهيمنة توجد أيضا فى وسائل الإعلام العامة. ولنأخذ على سبيل المثال تصوير كريستوفر ريفز وإصراره الرزين، وكيف يتم ربط ذلك غالبا بالذكورة فى مقالات مثل المقال الذى نشر بعنوان "رجل من حديد" (Guardian, G2 17 September 2002).

التوجه للأمام

من المؤكد أن هذه الرحلة لم تقترب من نهايتها، ومع ذلك ومن خلال تلخيص البحث المتقدم، أود عرض بعض المؤشرات الهادية فى المستقبل.

من الجلى أن العلاقة بين الذكورة والإعاقة علاقة معقدة، وأنه لا توجد هوية واحدة واضحة مثل هوية "الرجل المعوق". ومع ذلك فإن تعريف المجتمع للرجال من خلال النشاط والعمل وليس من خلال الكينونة (Morgan, 1992)، يقدم حكاية شعبية محدودة يستخدمها الرجل المعوق (أو يرفضها). وبرغم أن الهويات ليست تصنيفات ثابتة ينتمى إليها الناس (رجل، معاق... إلخ)، كما أنها أيضا ليست شديدة التباين بحيث تكون مجرد خطاب مضطرب هائم يمكن تخمينه وإدراجه كما نريد (Thomas, 1999: 112). وتشير دراسة أونيل وهيرد (٢٠٠١) حول الرجال المعوقين المثليين إلى كيف أن الإصرار المعاصر على الذات "الموحدة" قد دفع الرجال فى دراستهم إلى تفضيل الهوية المثلية على الذكورة المعوقة. ويقولون إن

ذلك ناتج عن حقيقة أن الذكورة المهيمنة لا تتشكل فقط من أنماط الذكورة المهمشة (أى أنماط الذكورة التى لا تطمح إلى الأفكار المثالية المهيمنة أو تحققها)، ولكنهـا "تقرر أيضا نطاق وشروط العلاقات بين هذه الأنمـاط الذكوريـة" (221 :2001). ويعتمد هذا الأسلوب على دراسة كونيل (1995, 2000) التى ترى أنه يجـب فهـم الذكورة فى ضوء مجموعة أكبر من العلاقات الخاصة بالنوع التـى تتكـون مـن علاقات القوة، وعلاقات الإنتاج (تقسيم العمل) والعلاقـات الوجدانيـة والرمزيـة (الممارسات اللغوية والبصرية التى تمثل مجالاً من مجـالات النـضال الـسياسى والتغيير الاجتماعى). وفى هذا الخصوص، يوضح أونيل وهيرد (207 : 2001) أنه بالنسبة للرجال المثليين المعوقين فى دراستهما "لا يمكن تحليل الفـرق (الفـروق) بطريقة مثمرة فى سياق عزلة اجتماعية أو نظرية".

يتبين مما سبق إذن أن هناك إطارًا تتغير فيه هوية الرجل المعوق، وتتشكل ويعاد تشكيلها ضمن سلسلة من الهياكل والبنى والعلاقات الثقافيـة الثابتـة نـسبيا. وهذه العلاقات، وليس "إخفاق الأفراد فى تقبل الشروط"، هى التى تحدد أو تقيـد (أو توفر على النقيض) الخيارات والبـدائل والممارسـات الاجتماعيـة للرجـال المعوقين. ومن ثم يجب أن تهتم الأبحاث والدراسات ذات الصلة بالذكورة والإعاقة باستكشاف وفهم طبيعة وتأثير هذه البنى والعلاقات الثقافية، ومتى وأيـن وكيـف يمكن تحديها وتدعيمها. ولا يعنى ذلك العودة إلـى إهمـال الدراسـات الخاصـة بالخبرات الحياتية للأشخاص المعوقين، إذ إنه من خلال هذه الدراسـات وحـدها يمكن فهم هذه العلاقات فهما كاملا. ونأمل أن يكون هذا الفصل قد ساعد على بـدء هذا الفهم من خلال الربط بين الأبحاث التى تفسر الخبـرات والتجـارب الحياتيـة الحقيقية للأشخاص المعوقين.

المراجع

References

Charmaz, K. (1995) 'Identity dilemmas of chronically ill men', in D. Sabo and D.F. Gordon (eds *Men's Health and Illness: Gender, Power and the Body*. London: Sage.

Connell, R.W. (1995) *Masculinities*. Cambridge: Polity Press.

Connell, R.W. (2000) *The Men and the Boys*. Cambridge: Polity Press.

Corker, M. (1998) *Deaf and Disabled, or Deafness Disabled?* Buckingham: Open University Pres

Gerschick, T.J. and Miller, A.S. (1995) 'Coming to terms: masculinity and physical disability', in D. Sabo and D.F. Gordon (eds), *Men's Health and Illness: Gender, Power and the Body*. London: Sage.

Hearn, J. and Morgan, D.H.J. (1990) 'Men, masculinities and social theory', in J. Hearn and D.H.J. Morgan (eds), *Men, Masculinities and Social Theory*. London: Unwin Hyman.

Hutchinson, S.L. and Kleiber, D.A. (2000) 'Heroic masculinity following spinal cord injury', *Therapeutic Recreation Journal*, 34 (1): 42–54.

Kimmel, M.S. (2000) *The Gendered Society*. New York, NY: Oxford University Press.

Kriegel, L. (1998) *Flying Solo: Reimagining Manhood, Courage and Loss*. Boston, MA: Beacon.

Lenney, M. and Sercombe, H. (2002) '"Did you see that guy in the wheelchair down the pub?" Interactions across difference in a public place', *Disability and Society*, 17 (1): 5–18.

McKay, J., Messner, M. and Sabo, D. (eds) (2000) *Masculinities, Gender Relations and Sport*. London: Sage.

Morgan, D.H.J. (1992) *Discovering Men*. London: Routledge.

Morris, J. (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.

Morris, J. (1993) 'Gender and disability', in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (eds), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage.

Morris, J. (1996) *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women's Press.

Murphy, R. (1987) *The Body Silent*. London: Phoenix House.

Oliver, M. (1992) 'Changing the social relations of research production?', *Disability, Handicap and Society*, 7 (2): 101–114.

Oliver, M., Zarb, G., Silver, J., Moore, M. and Salisbury, V. (eds) (1988) *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Cord Injury*. London: Macmillan.

O'Neill, T. and Hird, M.J. (2001) 'Double damnation: gay disabled men and the negotiation of masculinity', in K. Backett-Milburn and L. McKie (eds), *Constructing Gendered Bodies*. Basingstoke: Palgrave.

Shakespeare, T. (1994) 'Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal', *Disability and Society*, 9 (3): 283–301.

Shakespeare, T. (1996) 'Power and prejudice: issues of gender, sexuality and disability', in L. Barton (ed.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Harlow: Longman.

Shakespeare, T. (1999) 'When is a man not a man? When he's disabled', in J. Wild (ed.), *Working with Men for Change*. London: UCL.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. and Davies, D. (1996) *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Cassell.
Shakespeare, T. and Watson, N. (1995) 'Defending the social model', *Disabiity and Society*, 12 (2): 293–300.
Sparkes, A. (1996) 'The fatal flaw: a narrative of the fragile body-self', *Qualitative Enquiry*, 2 (4): 463–94.
Sparkes, A. and Smith, B. (2002) 'Sport, spinal cord injury, embodied masculinities, and the dilemmas of narrative identity', *Men and Masculinities*, 4 (3): 258–85.
Thomas, C. (1999a) *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Milton Keynes: Open University Press.
Thomas, C. (1999b) 'Narrative identity and the disabled self', in M. Corker and S. French (eds), *Disability Discourse*. Milton Keynes: Open University Press.
Valentine, G. (1999) 'What it means to be a man: the body, masculinitics, disability', in R. Butler and H. Parr (eds), *Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability*. London: Routledge.

الفصل الثانى عشر

هل تستطيع رؤية قوس قزح
جذور الإنكار

سالى فرنش

الطفولـــة

تتعلق ذكريات طفولتى المبكرة بأقاربى القلقين وهم يحـاولون جعلـى أرى الأشياء. لم أفهم السبب وراء ضرورة أن أفعل ذلك، ولكننى كنـت أدرك بالفعـل مدى قلقهم الشديد إذا أخفقت فى ذلك. وكانت الأشياء الجمالية مثل ألوان قوس قزح من أكثر الأشياء التى تزعجهم. إذ كانوا يجلسوننى بدقة شديدة، مع إمالـة رأسـى بزاوية حادة، ثم يشيرون إلى السماء ويقولون "انظر، ها هو ذا، هنـاك، هنـاك... هناك!" وبالنسبة لى، لم يكن ثمة شىء هناك، ولكننى إذا قلت ذلك يزداد قلقهم حدة، فيقومون بإعادة ترتيب جلستى ويكررون السيناريو كله من جديد.

وفى النهاية، وبرغم انعدام رؤية الألوان شبه الكلى، واللا مبالاة التامة بمكان قوس قزح، كنت أقول إننى أستطيع رؤيته. وبهذه الطريقة كنت أتمكن من التخفف من التوترات المتزايدة والهروب من متابعة المزيد من المهام المثيرة. ولم أستغرق وقتا طويلا كى أدرك أننى يجب أن أنكر عاهاتى حتى أتجنب مثل هذه الأحداث.

والمهنيون أيضا ساروا معى عبر طريق الإنكار. وحدث ذلك بسبب ميلهم إلى عدم تصديقى وتفسير سلوكى على أنه "مجرد لعب" حينما أخبرهم أننى لا أستطيع الرؤية. وكانوا متحيِّرين وعاجزين عن التكيف مع غموض الرؤية الجزئية ولم يكونوا مستعدين لتلقى تعليمات حول هذا الأمر من طفل غرير. وذلك مثلما

حدث فى المدرسة الابتدائية التى التحقت بها التابعة للمقاطعة الصغيرة. ففى الأيام الدافئة المشمسة، كنا نتلقى دروسنا خارج الفصول ولم أكن أتمكن من القراءة أو الكتابة أو الرسم، بسبب ضوء الشمس الشديد. وحينما أدرك اثنان من المدرسين أننى أجد صعوبة أيضا فى تناول عشائى بدأ عندئذ فقط فى التشكك فى تفسيرهم لسلوكى بأننى كنت أتمارض. وفى مناسبات كثيرة كان صانع النظارات يوبِّخنى حينما أخفق فى التمييز بين العدسات المختلفة التى يضعها أمام عينى. ولست متأكدا مما إذا كانوا لا يصدقوننى حقا أم ما إذا كان كبرياؤهم المهنى يتضرر حينما لا تفلح كل محاولاتهم، ومهما كان الأمر، سرعان ما تعلمت أن أقول "أفضل" أو "أسوأ"، حتى حينما كانت كل العدسات متماثلة ولا فرق بينها.

وكان من الصعب للغاية أيضا أن أخبر البالغين، حينما يوفرون النقود ويجدون الوقت لاصطحابى للعروض الإيمائية الصامتة أو إلى أى مكان، بأن ذلك كان تجربة محبطة ومملة. فقد كان لدى إحساس قوى بإفساد متعة الآخرين، تماما مثلما يفعل شخص غير ثمل بين مجموعة من أصدقائه السكارى. وقد علمنى ذلك منذ سن مبكرة للغاية أنه برغم أن الآخرين كانوا يشغلون أنفسهم بما إذا كنت أرى قوس قزح أم لا، فإننى لا يجب أن أشارك الآخرين بهواجسى وقلقى.

وهذه الهواجس كانت عديدة تنحصر فى إحساسى بالضياع وكونى بطيئًا، وفوق ذلك كله، أن أبدو غبيا وأظهر خوفى. وبذلت قصارى جهدى كى أبدو "طبيعيا"، أن أكون كالآخرين وأن أندمج مع الجمهور. وكانت الشواطئ تمثل كابوسًا بالنسبة لى، إذ إن العثور على طريق العودة من البحر مع عدم وجود علامات محددة شبه مستحيل، ومع ذلك كان من المخجل التفكير فى الاستسلام للهلع. إذ إن توقع المصاعب قد يتسبب فى ألم وعذاب أكبر من المصاعب نفسها. وكان توقع الخروج مع الكثير من الأطفال المبصرين إلى أماكن غير مألوفة يكفى لإصابتى بالمرض الجسدى وبقائى فى المنزل، لأعانى من مزيج محير من الندم والارتياح معا.

كانت لقاءات الكشَّافة تصيبنى بالضيق والانزعاج إذا تم السماح بأية درجة من درجات التحرك الانفرادى، وفى الصيف حينما كنا نخرج من أماكن إقامتنا وأكواخنا الآمنة واللعب فى المناطق المجاورة، كان الأطفال الآخرون يتفرقون على الفور ويتركوننى وحيدا بين الأشجار لأشعر بالغباء والخوف، وأتساءل عما سأفعله بعد ذلك. وكان الكبار يصرون على ضرورة أن أنضم للآخرين، وأننى يجب ألا أفوِّت فرصة المشاركة فى اللهو، ولكننى لا أعرف إلى أى مدى لاحظوا هم أو الأطفال الآخرون المصاعب التى أعانيها، ولم يسخروا منى أو يوبخوننى أبدا، بل كانوا لا يناقشون أبدا مشكلتى، معى على الأقل. وهذا الشكل من أشكال عدم التواصل أبلغنى برسالة قوية غير منطوقة بضرورة إنكار عاهتى وإعاقتى.

فمن خلال إنكار حقيقة عاهاتى وإعاقتى حميت نفسى من القلق والرفض والاستنكار والإحباط وخيبة أمل الكبار فى حياتى. وقد أنكرت عاهتى وإعاقتى ردا على إنكارهم لها، والذى كان يرجع أحيانا إلى محاولة رحيمة من جانبهم لإدماجى فى عالم يعتبرونه عالمًا منظمًا. ومن ثم لم يكن نكرانى للعاهة والإعاقة رد فعل نفسيًا مرضيًا، وإنما رد فعل معقول ومنطقى تجاه الوضع الذى وجدت نفسى فيه.

مدرسة خاصة

كان الالتحاق بمدرسة خاصة فى سن التاسعة مبعث راحة كبيرة من نواح كثيرة. وبرغم مشية التمساح والأجراس، والابتعاد لفترات طويلة عن البيت، والنظام الصارم والعقاب البدنى، كان الوجود مع أطفال آخرين شبه مبصرين وفى بيئة لا يمثل فيها ضعف البصر أية مشكلة مبعث فرح كبير بالنسبة لى. إذ اكتشفت أن هناك أطفالاً كثيرين يشاركوننى عالمى، وبرغم خشونة الحياة المؤسساتية فقد ازدهرت حياتى اجتماعيا. فلأول مرة فى حياتى أدرك أننى إنسان طبيعى وأشعر بالراحة. وكان الكبار البالغون المسئولون عن رعايتنا محدودى العدد ويطبقون

قواعد رعاية صارمة، وبرغم أنهم كانوا دائما فى حالة غضب دائم، كانوا يتجاهلوننا تماما طالما لم نثر المشاكل. كنا نحيا حياة متماثلة، حياة محصورة بدون منغّصات وكان ضعف البصر نادرا ما يجول بخواطرنا.

وبرغم حقيقة أن عاهتنا لم تكن مرفوضة ومنكرة صراحة فى هذا الوضع، كان الشيء الوحيد الذى يضمن حقا تحمس العاملين هو الأمل الضئيل للغاية فى احتمال تحسن أبصارنا. وكانت العدسات اللاصقة ابتكارًا جديدًا آنذاك، وأصبح الأطفال الذين كانوا يتعرضون من قبل للتجاهل التام يُقَوَّمُون ويُشَجَّعُون ويُشَاد بهم حينما يتعلمون التكيف مع هذه العدسات، وكان الآخرون يشيدون بمنظرهم وهم بدون النظارات. وبعد التحاقى بالمدرسة بفترة وجيزة، تم اختيارى لأكون فأر تجارب "للعدسات التلسكوبية " التجريبية التى تم تصميمها، جزئيا على الأقل، للحفاظ على وضعنا (الذى كان موضع اهتمام شديد) من خلال تمكيننا من القراءة والكتابة من مسافة بعيدة. ولم تنجح العدسات بالنسبة للغالبية العظمى منا.

وأتذكر أن رجلا أمريكيا قام بتصويرى وأنا أضع العدسات، وعلمت بعد ذلك أنه رجل مهم. وفى البداية جعلنى أصطاد بصنارة وأنا أرتديها، بحيث تكون عصا الصيد فى حضنى. وكان ذلك أمرا سهلا لأننى أستطيع فى أى الأحوال الصيد بدون أن أنظر. وكان منفعلا ومتحمسا للغاية، وأخبرنى أن العدسات كانت تساعد كثيرا. وعلمت أنه كان مخطئا. ثم طلب منى أن أقرأ، ولكن ذلك غيَّر مزاجه تماما، وأصبح متوترا، وقبل أن يلتقط الصورة دفع بخشونة الكتاب الذى كان يبعد مسافة بوصتين عن وجهى تجاه ركبتى. وبرغم أننى كنت أعرف أنه يغش ويخادع وأن ما يفعله خطأ، فإننى كنت أشعر باللوم ومسئوليتى عن استيائه وأدركت أننى أخفقت فى اختبار مهم.

وقد كنا نُجبر على استخدام أدوات مثل العدسات التلسكوبية حتى برغم أنها لا تساعدنا، بل كانت تجعل الأمور أسوأ بالفعل فى بعض الأحيان، وكان سلوك هؤلاء الكبار ينقل لنا رسالة واضحة" أنتم غير مقبولين كما أنتم". وإذا تجرأنا على

رفض هذه الأدوات، كانوا يذكروننا بالتكاليف، وأن نفكر فى الأشخاص البارعين المخلصين الذين يعملون بلا كلل من أجل صالح الكائنات الجاحدة من أمثالنا.

والمرات الأخرى الوحيدة التى أصبح فيها كف البصر يمثل مشكلة بالنسبة للأطفال فى المدرسة، كان أثناء المحاولات النادرة والخرقاء لإدماجنا مع الأطفال غير المعوقين. وكان يتم عادة اختيار أسوأ نشاط ممكن لذلك، ألا وهو كرة السلة. وهذه المناسبات كانت محرجة ومهينة دائما لكل من يعنيهم الأمر، وكانت تؤدى إلى قيام الكبار بمناورات يائسة لإنكار حقيقة الأمر – وهو بالتحديد أننا لا نتمتع بالقدرة البصرية الكافية لكل نتنافس. وتذكرت إحدى مباريات كرة السلة، التى كانت نتيجتها ٢٠ مقابل لا شيء، التى تناهى إلى سمعنا خلالها صوت مدربة الفريق المنافس وهى تؤكد على فريقها أن يدعنا نحرز بعض الأهداف. وقد كانت تجربة قاتلة أن نشاهد الكرة وهى تسقط داخل الشبكة بينما يقف فريقنا بجوارها ساكنا بلا حركة! وفى بعض الأحيان كانت فرق الكشافة المحلية تشاركنا فى بعض النشاطات داخل أرضنا. وكنا نسير معهم فى شكل ثنائى للبحث عن كنز مخبأ فى الغابة، عن أغطية زجاجات اللبن – وكانت سرعة العثور عليه مذهلة تماما. ومع ذلك، كانوا على علم بحالتنا وكانوا طيبين للغاية وكانوا يرشدوننا إلى "الكنز" بل ويدَعوننا نلتقطه فى بعض الأحيان، ولكن الاعتماد على تفضلهم أفسد علينا متعة اللهو وكنا نأمل لو نستطيع الكلام معهم أو ممارسة لعبة أخرى.

ولا أعلم ما إذا كان اختيار هذه النشاطات إنكارًا عمديًا لحالتنا من جانب الكبار أم مجرد عدم قدرتهم على التخيل. ولا ريب إننا كنا نمارس هذه الألعاب بنجاح مع بعضنا البعض، ونظرا لأننا لم نشاهد أبدا فى أى سياق آخر، فربما كانت تلك هى المرة الأخيرة. وقد أصبح كف بصرنا (الذى تجاهله الجميع تماما) والطابع الاصطناعى لعالمنا واضحا جليا فى مثل هذه المناسبات النادرة.

نادرا ما كان أحد يهتم بعزلتنا فى هذه المدرسة ومشكلات كيف نتصرف فى العالم "الطبيعى"، ولكن المدرسة الخاصة التالية التى التحقت بها، التى كانت

تعلم قواعد النحو وتطبق نظامًا أخلاقيًا مختلفًا تماما، كانت تهتم كثيرا بهذه الأمور. وكان مديرها، وهو يؤمن فيما يبدو إيمانا راسخا بأننا أسوياء مثل الآخرين، بل وأننا حتى أفضل منهم، وأمضى حياته يقاتل بلا كلل من لا يتفقون معه فى رأيه.

وكان يريد منا أن نعتبر أنفسنا كسائر المبصرين، وكان يبعدنا عن كل ما يربطنا بكف البصر، فبرغم أننا كنا نتمتع مثلا بحرية الخروج بمفردنا إلى المدينة القريبة، لم يقترح علينا أبدا استخدام العصى البيضاء برغم أن كثيرين منا يستخدمونها فى الوقت الراهن. وكان يبتهج ويسعد بالأشخاص الذين يقتحمون مجالا جديدا ينطوى على تحد بصرى، مثل الالتحاق بمدرسة الفنون أو الحصول على درجة علمية فى الرياضيات ونادرا ما كان يشجعنا على امتهان حرف "الأكفياء" مثل العلاج الطبيعى. كانت اتجاهاته منشطة ومنعشة من نواح كثيرة، ومع ذلك كان يضع عبء الإنجاز والنجاح على كاهلنا نحن، ولم يوح لنا أبدا بأن العالم يمكن أن يتكيف معنا، أو أن احتياجاتنا يمكن أو يجب تكييفها. وكانت الرسالة الكامنة فى ذلك كله ثابتة: "كن سوبرمان أو رجلا فائق القدرة وأنكر عاهتك وإعاقتك".

البلوغ

ظلت معظم الضغوط الخاصة بإنكار العاهة والإعاقة قائمة فى مرحلة البلوغ، برغم أنها كانت أقل حدة وأكثر رقة. إذا تمكن المعوق البالغ من تسيير أمور حياته وضبطها، فهذه الضغوط قد يسهل عليه مقاومتها. وذلك لأن المواقف التى تنشأ عنها صعوبات أو قلق ومخاوف أو تؤدى إلى الإحساس بالملل والضجر، يمكن تجنبها أو البحث عن وسائل مساعدة مناسبة، وأصبحت الآن أتجنب الكثير من المواقف التى كنت أواجهها وأنا طفل. فحينما نصبح بالغين، نصير أقل عرضة للجرح وأقل اعتمادا على الآخرين، ونستطيع فهم حالتنا بسهولة أكثر، ووضعنا

كبالغين يجعل تعبير الآخرين الصريح المباشر عن استيائهم وإحباطهم وتشككهم أقل احتمالا. وعلاوة على ذلك فإن الأشخاص المعوقين البالغين يكونون أقل إثارة للمشاعر ويستبدلون ذلك بالتفاؤل على النقيض من الأطفال المعوقين، مما يؤدى إلى تخفيف رغبة كثيرين من المهنيين الشديدة فى علاجنا أو "تحسين وضعنا". ويتضح من ذلك أن الكثير من المشكلات التى يواجهها المعوقون البالغون تماثل نظيرتها التى يواجهها الأطفال المعوقون.

إن مجرد وجود الأشخاص المعوقين البالغين يثير قلق الآخرين ويؤدى إلى إحراجهم. وبرغم مهارتهم فى التعامل مع هذه المواقف، فإن ذلك كله يتحقق على حسابهم من خلال إنكار احتياجاتهم. فقد يجلسون فى المحاضرات على سبيل المثال دون أن يستمعوا للمحاضر أو يشاهدوه بدلا من إحراجه أو يتحملوا مشقة دفعهم للحضور فى مكان ما بدلا من المطالبة بتسهيل إمكانية الوصول. وفى مثل هذه المواقف، تصدر عنهم عبارات تلقائية مثل "كل شىء على ما يرام" أو "لا تقلق بشأنى".

ومن بين الأسباب التى تجعلنا نتصرف على هذا النحو، بدلا من الإصرار والحسم، هو أن نتجنب استياء الآخرين ورفضهم وتصنيفهم لنا، تماما مثلما نفعل حينما كنا أطفالاص. ويعتبر الآخرون ذلك ناتجًا عن عاهتنا وليس بسبب الطريقة التى نعامل بها، ومن ثم فإن كوننا "صرحاء" بشأن العاهة والإعاقة يؤدى إلى وصفنا بأننا"مزعجون"، أو "أنانيون"أو "منحرفون". ومثل هذا الوصف يقوض شجاعتنا ويدفعنا إلى إنكار عاهتنا وإعاقتنا.

ظل الإنكار هو رد الفعل الشائع لدى الأشخاص غير المعوقين حينما نحاول إخبارهم بحقيقة عاهتنا. ومن أمثلة الإنكار بسبب الشك وعدم التصديق، ما حدث لى وأنا أدرس مادة الإحصاء التى كانت تمثل جزءًا من المقرر الدراسى لمادة علم النفس. لم أكن أستطيع رؤية أى شىء على الإطلاق مما يحدث فى المحاضرات، ومع ذلك تبين لى من إلحاحى المتكرر على طلب المساعدة أن كل الطلاب كانوا

مذعورين من الإحصاء وأن كل شيء سيتحسن فى النهاية. ولكن ذلك لَم يحدث، إلا بعد أن قضيت ساعات طويلة مع معلم خاص. ونظرا لأن الناس لم يكونوا يهتمون بوجه عام بكيفية "وصولنا إلى هناك"، عمل نجاحنا على تأكيد الفرضية الخاطئة بأننا حقا " مثل أى شخص آخر تماما". وحينما نجحت فى الاختبارات فى النهاية، أكد المحاضر على إبلاغى بطريقة هزلية ومشجعة، بأن مخاوفى وقلقى لم يكن لهما أساس! وحينما ينكر الناس عاهتنا وإعاقتنا فإنهم ينكرون هويتنا بالفعل.

الكلية

فى عمر التاسعة عشر، وبعد أن عملت لمدة عامين، بدأت فى تلقى تدريب فى العلاج الطبيعى فى إحدى الكليات المعزولة الخاصة بالمكفوفين وضعاف البصر. ولأول مرة فى حياتى تم تعريف عاهاتى، جزئيا على الأقل، على أنها عمى. وبرغم أن نصف الطلاب كانوا شبه مبصرين، كان أحد معايير الالتحاق بالكلية ينحصر فى القدرة على القراءة والكتابة بطريقة برايل (التى لم أستخدمها من قبل على الإطلاق) والكتابة بطريقة احترافية، بغض النظر عن درجة وضوح خطهم، تماما مثلما كان غير مسموح للطلاب شبه المبصرين بكتابة مقالاتهم أو امتحاناتهم بخط اليد ولم يكن مسموحا للطلاب المكفوفين أيضا بكتابتها بطريقة برايل. ولم تكن ثمة وسائل تعليمية بصرية فى الكلية، وبالنسبة لأمثالنا شبه المبصرين، لم يكن من السهل تعلم مواد مثل التشريح والفسيولوجيا أو علم وظائف الأعضاء والميكانيكا الحيوية بدون استخدام رسوم بيانية.

وقد بدت المؤسسة عاجزة عن تقبل أو التعامل مع حقيقة أن عاهاتنا تختلف فى حدتها ونوعها. وتعلمنا استخدام أدوات خاصة لم نكن نحتاجها، وكانوا يشجعوننا على أن "نحس" بدلا من أن "تحدق النظر"لأن الإحساس، كما علمونا، أكثر مدعاة للسرور من الناحية الجمالية. وكان هناك اهتمام كبير بالطريقة التى

ننظر بها لأدوارنا المهنية. والعصى البيضاء كانت ممنوعة فى المستشفيات التــى نتدرب فيها تدريبا عمليا، حتى بالنسبة للطلاب المكفوفين تمامــا، وكانــت كــلاب التوجيه ممنوعة أيضا تماما. ويبدو أنهم كانوا يتوقعون من الطلاب المكفـوفين أن يكونوا بشرا خارقين، بينما كانوا يتوقعون من الطلاب شبه المبصرين أن يكونــوا مكفوفين. وكان يتم قمع أية محاولة لكسر هذه القواعد أو تحــديها بــشدة، ولــذلك أنكرنا ظاهريا حقيقة عاهاتنا وانصعنا لهذه القواعد كى "نجتاز الامتحانات".

العمـــــل

إن تقرير ما إذا كنا سننكر عاهتنا وإعاقتنا أم لا ربما اتضح بشكل تام حينما بلغنا مبلغ الرجال وحاولنا الحصول على عمل. فحتى وقت قريب، كان من الشائع إخبارنا بطريقة فظة بأننا لكى نلتحق بالوظيفة، يجب أن نؤديها بنفس الطريقة التى يؤديها أى شخص آخر. وفى نواح كثيرة، كان ذلك أسهل كثيرا مما يحــدث الآن، حيث إن سياسات "تكافؤ الفرص" أثارت بشكل متزامن التوقعات والأمانى وأخمدت الاتجاهات السلبية. وأنا على قناعة بأن إنكار عاهتى كان عنصرا مهما من عناصر حصولى على العمل الذى حظيت به. وأنا لم أنكرها تمامًا أبدا (فهى ليست خافيــة بالقدر الذى يسمح بذلك) ولكن بدلا عن ذلك وردا على أسئلة من يجرون المقابلات المتشككة والمحققة، عمدت إلى تقليل المصاعب التى أواجهها إلــى أقــصى حــد، وصورت نفسى بطريقة تزيد من غرور مدير مدرستى وكبريائه.

وبدافع الفضول، قرر البعض، ذات مرة فى إحــدى الوظــائف، أن مهامــا معينة، من المهام التى أستطيع أداءها بطريقة مناســبة تمامــا، تفــوق قــدراتى، ورفضوا فى الوقت نفسه إعفائى من المهام التى لا أجيــد أداءهــا. وفــى إحــدى الجامعات التى عملت بها اعتبر البعض أنه من المستحيل تماما علىّ أن أتمكن من تسجيل وقائع الجلسات، ولكن رفض طلبى بإعفائى من مراقبة امتحانــات أعــداد

كبيرة من الطلاب، على أساس أننى لن أستطيع رؤيتهم. ومرة أخرى حدد الآخرون طبيعة عاهتى وإعاقتى.

الخلاصة

أدركت منذ طفولتى المبكرة أن إنكار العاهة والإعاقة شيء معقول ومنطقى تماما، خاصة إذا وضعنا فى الاعتبار المواقف التى نجد أنفسنا فيها. فنحن ننكر عاهاتنا وإعاقاتنا لأسباب اجتماعية واقتصادية ووجدانية تتعلق بالبقاء، ونحن نقوم بذلك بتكلفة باهظة على حساب أنفسنا، ونحن لا نفعل ذلك بسبب خلل فى نفوسنا. وبالنسبة للبعض منا من المعوقين منذ الميلاد أو منذ الطفولة المبكرة، تكون لإنكار العاهة والإعاقة جذور عميقة متأصلة، ونحن نحتاج إلى دعم وتشجيع لكى نُعَرِّف الآخرين باحتياجاتنا، ولكن ذلك لن يتحقق إلا فى سياق تغيير اجتماعى حقيقى.

لقد استخدمت خبراتى وردود فعلى الشخصية لكى أوضح الضغوط التى يتعرض لها الأشخاص المعوقون لإنكار تجربتهم الخاصة بالعاهة والإعاقة. وهذا الأسلوب محدود بقدر ما لأن الخبرات وردود الفعل الشخصية لا يمكن اكتشافها أبدا من خلال سيرة حياة الشخص المعنى بها. وبالإضافة إلى ذلك، تتباين هذه الضغوط تبعا لعاهة كل فرد . ولكن مع وضع كل هذه القيود فى الاعتبار، فإننى على قناعة بأن معظم الأشخاص المعوقين يتمثلون ما وصفته، وأن الأمثلة التى عرضتها، تحديدا، إنما هى من واقع حياتى الشخصية.

الفصل الثالث عشر

العاهة والاختلاف و"الهوية"

ماريان سكوت-هيل

أصبحت مشكلات الهوية فى السنوات الأخيرة من الموضوعات الرئيسية بشكل مطرد بالنسبة للعلوم الاجتماعية والإنسانية (Woodward,1997; Hetherington, 1998; du Gay et al., 2000). ونتيجة لذلك يوجد فى الوقت الراهن قدر كبير من الكتابات فى مجال دراسات الإعاقة تهتم بتكوين الهوية، استنادا إلى أطر نظرية ومفاهيمية (Campbell and Oliver, 1996; Corker, 1996; Barnes et al., 1999; Linton, 1998; Thomas, 1999; Michalko, 2002). وتتفق هذه الكتابات فى الرأى على أن الهوية تتعلق بالتكوين الاجتماعى للشخص، والتفسير الثقافى للجسد وخلق واستخدام علامات ورموز العضوية وطقوس الانتقال من حالة إلى أخرى والطبقات الاجتماعية. وبذلك يمكن اعتبارها وسيطًا بين العالم الشخصى والخاص للحياة اليومية والمجال الجماعى للأشكال الثقافية والعلاقات الاجتماعية المتعددة: إنها المحور الذى يربط الفرد بالمجتمع.

من الجلى أن الهوية فى النهاية تتعلق بكل من التماثل والاختلاف، وكما يقول هيثرنجتون، الهوية "تتضح من خلال العلاقة بين الانتماء أو الإدراك أو المطابقة والاختلاف" (1998: 15). ومع ذلك، يشير هذا الفصل إلى أن دراسات الإعاقة تضفى أهمية سياسية على الهوية القوية الجماعية فى نضال الأشخاص المعوقين ضد القمع، بينما تقلل من المسائل الخاصة بالاختلاف فى مجالات أساسية. وهذا الأسلوب يمثل مشكلة كبرى حينما نعلم أن جميع الأشخاص المعوقين، مهما كان التعريف أو النموذج المستخدم، هم أشخاص مصابون بعاهات. وقد يتضح من ذلك أن إدراج الأشخاص المصابين بعاهات فى سياسات الإعاقة لا

يقل أهمية عن إدراج الأشخاص المعوقين فى العملية السياسية ذاتها. ومع ذلك لا تزال دراسات الإعاقة منقسمة حول ما إذا كانت العاهة تمثل اختلافًا شرعيًا، وكذلك حول العلاقة بين العاهة (الفرد) والهوية (المجتمع). وإذا وضعنا فى الاعتبار أن الهوية تمثل مفهومًا غامضًا، من المهم أن نتساءل عما إذا كانت مشكلات الاختلاف قد لا تنشأ عن العاهة ذاتها، وإنما عن التعصب إزاء الاختلاف وعدم تحمله وما يصاحب ذلك من نظرة مبسطة ومحافظة للعملية السياسية فى حركة الأشخاص المعوقين.

فهم الهوية

كما أشرنا من قبل، الهوية تكون اجتماعية: فهى تتكون فى علاقات الاختلاف الاجتماعية ومن خلالها. ومع ذلك يمكن فهم "العلاقات الاجتماعية" و"الاختلاف" بطرق متعددة، ويترتب على ذلك أن "الهوية" لا تكون متسقة فى معناها. ومن المهم إذن أن نسأل:

- ما هى وحدات الاختلاف الرئيسية؟
- ما هى الفرضيات الكامنة بشأن العلاقة بين وحدات الاختلاف تلك؟

يشير شكل (١ – ١٣) إلى أنه برغم أن الهوية تكون منتجًا اجتماعيًا للاختلاف وعملية اجتماعية تعاش عبر علاقات الاختلاف الاجتماعية ومن خلالها، فإن أنواعا معينة من العلاقات الاجتماعية تركز على شكل أو آخر منهما أو على كليهما معا. فعلى سبيل المثال، تركز العلاقات الهيكلية على "الأجزاء" وليس على"الناس" باعتبارها وحدات للاختلاف، ومن ثم تعتبر الهوية بمثابة منتج غالبا. وعلى النقيض من ذلك، تركز العلاقات الثقافية على الناس والهوية باعتبارهما عملية. ويصف شكل (١– ١٣) أبعادًا أربعة للعلاقات الاجتماعية: هى البعد الثقافى والهيكلى والفردى والجماعى (انظر:Corker, 1996: 41-5 and 2003 لمزيد من

الشرح المفصل). والعرض التاريخى لدراسات الإعاقة على مر العقود الثلاثة الماضية ربما يميز بين نماذج أربعة أساسية للهوية على أساس الوزن النسبى لكل بعد منها: نموذج العجز، والنموذج السائد المهيمن، ونموذج الاختلاف الثقافى، والنموذج السردى. وكما سيتبين من الأقسام التالية، تنطوى كل هذه النماذج باستثناء الأول منها على فهم سياسى للهوية الجماعية باعتبارها نقطة محورية مهمة لخلق نشاطات جديدة، وعوالم جديدة ووسائل جديدة للكينونة. ونظرا لأن العاهة تكون محورية فى نموذج العجز، فإن كل النماذج الأخرى تكون لها دلالات معينة بالنسبة لدمج الأشخاص المصابين بعاهات فى السياسات الجماعية وفى سياسات الإعاقة.

نموذج العجز

فى نموذج العجز، تتمثل وحدات الاختلاف الأساسية فى العاهة و"السواء" ويفترض أن العلاقة بينهما تكون علاقة اعتمادية: فالعاهة تكون مصدرًا "للمشكلات" وتعتمد على "السواء" لحل هذه المشكلات. ويعتبر الأشخاص المصابون بعاهات أو أوضاع طبية حيوية مسئولين عن أوضاعهم الشخصية وعن قيدهم الوظيفى عند مقارنتهم بالأشخاص الآخرين غير المصابين بعاهات. وهم منفصلون عن بعضهم البعض وعن الآخرين غير المصابين بعاهات بسبب استخدام تصنيفات إدارية وتشخيصية متسلسلة – الاختلاف الوظيفى، أو "أساليب العمل"، يستخدم للتقسيم والسيطرة. ويفترض أن هذه التصنيفات مستقلة نسبيا وغير مترابطة، ومرتبة عادة فى شكل علاقات هيكلية استنادا إلى نوع العاهة "الحاجة" ودرجتها وحدتها وتخصيص الموارد. وهى علاقة هيكلية لأنها تركز على "أجزاء" وليس على "الناس"، وتفترض أن الأشخاص المصابين بعاهات يتصلون معا فقط من خلال الخدمات المهنية والممارسات المؤسساتية وبسبب فرضية قيد الأداء الوظيفى، فإنه يحكم على آثار الإعاقة دائما بأنها سلبية. ومن ثم ينظر إلى

الأشخاص المصابين بعاهات باعتبارهم ذوى هوية سلبية يجب استئصالها أو إعادتها إلى حالة السواء.

النموذج السائد المهيمن

يعتبر النموذج السائد المهيمن للهوية "الفرد" و"المجتمع" باعتبارهما وحدات الاختلاف الأساسية، وأنهما محور مناهج دراسات الإعاقة التى تعتمد على النموذج الاجتماعى للإعاقة. ومن المفترض أن هناك صراعًا متأصلاً بين وحدات الاختلاف تلك: الوحدة الاجتماعية (الإعاقة) هى مصدر الاتحاد، فى حين أن الوحدة الشخصية (العاهة) تكون مصدر التنازع والتشرذم لأنها منظمة عادة فى شكل علاقة هيكلية تركز على التباين وانعدام المساواة فى القوة (Finkelstein, 1993). والتحدى السياسى لا يكون ناجحا إلا إذا كان هناك توحد بين من يخضعون للقمع. ولكن هذه العلاقة ليست علاقة بسيطة لأن "الوحدة الاجتماعية" تمثل مشكلة وحلاً معا. فهى مشكلة لأن "السواء" يخلق هوية سلبية اجتماعيا. وهى حل لأن التنظيم الاجتماعى للأشخاص المصابين بعاهات يؤدى إلى تكوين هوية جماعية معوقة توصف بأوصاف متعددة باعتبارها "قوية"، و"إيجابية" و"ظاهرة" و"متكبرة" (Morris, 1991; Campbell and Oliver, 1996; Barnes et al., 1999; Scott-Hill, 2002). وهذه الهوية تمكن الأشخاص المعوقين وتلهمهم، مما يمكنهم من "تحدى الأفكار النمطية التقليدية المرتبطة بالسلبية والمرض والضعف" (Barnes et al., 1999: 175) التى أسسها نموذج العجز من خلال تطبيق "سياسات الهوية" (Anspach, 1979). وسياسات الهوية تطبق على جدول أعمال "بالمقلوب" (الفصل الرابع، Barnes et al., 2002: 253) يستقطب الانقسام الجماعى الفردى ويهدف إلى قلب صلاحيات نموذج العجز وتغييرها. وبذلك يتم التركيز على الاستقلال والحرية والحقوق.

وفى الوقت نفسه، تقوم الهوية المعوقة على الفرضية الكامنة بأن الأشخاص المصابين بعاهات يرتبطون ببعضهم فقط من خلال تجربة القمع الهيكلى ومقاومته. والعاهة بقية من بقايا نموذج العجز الموجود فى الفرد، والواقع أن: الأجسام المشوهة مختلفة أساسا عن الأجسام غير المشوهة. ويظل أيضا التركيز على الأداء الوظيفى، أو "وسائل العمل" قائما. وعلاوة على ذلك، يشير لينتون (1998: 12) إلى أن "درجة ووضوح عاهة الفرد تكون أقل أهمية من درجة تصنيفه بأنه معوق". ويشير ذلك إلى ما يسميه توماس (1999: 113) "الأسلوب المطلق للهوية": الهوية يمكن "قراءتها" من الفئات التى ينتمى إليها المرء. وتعتبر الهوية المعوقة أيضا "الهوية الأساسية" فى النظام الاجتماعى – الفئة التى تتوسط من خلالها كل الهويات الاجتماعية الأخرى. ولا يمكن تكييف الاختلاف، الذى يتم بشكل متردد أحيانا، إلا من خلال استكشاف كيف تتفاعل الهوية المميزة لفئة الإعاقة مع سائر فئات الهويات الأخرى المميزة والخفية مع ذلك، مثل الطبقة والعِرق والنوع والنشاط الجنسى والعمر (Linton, 1998; Shakespeare and Watson, 1998).

نموذج الاختلاف الثقافى

يجعل نموذج الاختلاف الثقافى من الثقافات وحداته الأساسية للاختلاف. ومع التركيز على "الناس" بدلا من تركيزه على "الأجزاء"، يفترض وجود علاقة ثقافية للاختلاف بين الأشخاص المصابين بعاهات والأشخاص غير المصابين بعاهات. واستبعاد الأشخاص ذوى العاهات وفصلهم عن تيار الحياة الاجتماعية التقليدى يسفر عن ظهور اختلافات واضحة فى "وسائل الكينونة" "الثقافات"، التى تصبح أساس المعارف المختلفة. وهذه المعارف المختلفة تحدد، عند المطالبة بها، الحد الفاصل بين "إحدى الأقليات الثقافية" وسائر الثقافات الأخرى. والأجندة السياسية تكون مقلوبة" من الداخل للخارج" (الفصل الرابع) وتركز على مقولة إن كل ما هو شخصى يكون سياسيًا. والأهداف السياسية لهذه الهوية السياسية تهتم

غالبا بتحقيق الاستقلال والتكامل الثقافين. والكيفية التى يتحقق بها ذلك تعتمد على ما إذا كانت نسخة الثقافة المستخدمة تركز على الحدود الجماعية الثابتة أم المائعة. فعلى سبيل المثال، تتسم الهوية الثقافية الثابتة بشكلين أساسيين من أشكال العلاقات الاجتماعية: هما النزعة الانفصالية والنزعة النخبوية(١). وكما هى الحال فى النموذج المهيمن، من المفترض وجود أسلوب مطلق للهوية، ولكنه يعتمد على الثقافة. وفى النزعة الانفصالية، يتحول كل ما هو جماعى نحو الذات الداخلية، بهدف حماية حقوق الأقلية فى الاستقلال الثقافى والتعايش الاجتماعى الذى يصل إلى حد القومية. وهو يزدهر فى تصنيف"نحن" (الجماعة الداخلية) مقابل "هم"(الجماعة الخارجية)، ويميل إلى عدم التسامح بشأن الاختلافات الداخلية. ومن أمثلة هذا النوع من أنواع الهوية التى يُستَشهَد بها عادة "هوية الصم" (Corker, 1996). وفى الشكل الثانى، تكون بعض الجماعات داخل الثقافة فئة نخبوية وتقصر مواقفها غالبا على الثقافة، مثل من يشيرون إلى دولة النقاء الفكرى المرتبطة بالفنون والفلسفة والمعرفة الثقافة "الرفيعة". والهوية الثقافية النخبوية تستمد قوتها من اختلافها وبعدها عن "الثقافة الشعبية" – وهو ما يفعله الأشخاص المعوقون فى حياتهم اليومية. وفى إطار نموذج الاختلاف الثقافى، يتم التعامل مع العاهة بطريقتين أساسيتين: تختفى، لأن الاختلافات الجسدية تعتبر تمثيلاً ثقافيًا يترسخ اجتماعيا من خلال النظرات المحدقة، أو يتم تحييدها بحيث تصبح جوهر الاختلاف الثقافى. وبهذه الطريقة تخلق أيضا عدم تكافؤ فى القوة بدلا من تخفيف حدته، برغم أن هذا النموذج يؤكد على الاعتماد المتبادل بين الأشخاص ذوى العاهات.

---

(١) أى وعى المرء أنه ينتمى إلى النخبة (المترجم).

العلاقات الهيكلية

يركز على العلاقات بين "الأجـــزاء" ويعطـــى الأولويـــة للمؤســـسات ، والمعايير والقواعد . وتركز علـــى النظم الثقافية وأشـــكال الخطـــاب ، والتاريخ . وتبحث عـــن الهياكـــل التفسيرية الكامنة التى تفسر الأنماط الاجتماعية وتعتبر التصرفات مجرد تحقيق لهذه البنـــى والهياكـــل فـــى ظروف معينة وأشـــكال العلاقـــات الهيكلية المتطرفة تنكـــر القـــوة أو المعرفة على الفاعلين الفرديين.

النموذج السائد المهيمن

نموذج العجز

العلاقات الاجتماعية

يتم التركيـــز علـــى الـــوعي بـــــ"الجماعـــة" ، والهويـــة الجماعية والاعتماد الوجداني وتضامن الجماعة والمشاركة والواجبـــات والالتزامـــات والحاجة إلي إقامة علاقـــات صداقة مستقرة محددة ســـلفا والقرار الجماعي والاهتمـــام بالتفصيلات الدقيقة. وتتخـــذ عادة وجهات نظر تعتمد على بعضها الـــبعض ، وتتحـــدد طبقا لحدود جماعية صارمة ومحددة بحيث تميز عادة بين "نحن" (أعـــضاء الجماعـــة) مقابل "هـــم" (مـــن خـــارج الجماعة).

النموذج السردي

العلاقات الفردية

يركـــز علـــى الـــوعى بـــ"الذات" والاســـتقلال الـــذاتى والاســـتقلال الوجـــدانى والمبـــادرة الفرديـــة والحـــق فـــي الخصوصية والحاجـــة إلـــي إقامـــة علاقـــات صداقة محددة والتوجه العالمي. وتركز علـــى نقيضك وعلى وجـــود حـــد فاصـــل صـــريح وصارم بـــين الـــذات والآخرين وتنظر إلـــى الفرد نظرة مستقلة.

العلاقات الثقافية

تركز على العلاقات بين الأشخاص. وتركز علي ديناميات الخبرة اليومية والارتجـــال والتنـــسيق والتفاعل. وتركز على القوة والنوايا وتهتم غالبـــا بالعلاقات المتفاعلة للأشخاص مع بيئاتهم. وتركز على الخبرة وعلـــى البنيـــة المحليـــة للفـــرد أو الأحداث فيما بين الأشـــخاص مثـــل النـــشاطات والحوارات. والعلاقات المتطرفة منهـــا تتجاهـــل البنية كلها برمتها.

شكل (١- ١٣) العلاقات الاجتماعية للهوية

النموذج السردى

يركز الشكل النهائى من أشكال الهوية المرتبطة بالعلاقات الاجتماعية على المعانى المشتركة والممارسات الاجتماعية والمادية التى تربط أفراد المجتمع معا. ويتجسد مدى اقتسام المعانى والممارسات المتفاوتة بشكل واضح ومستوى الاعتماد المتبادل الذى يمكن أن يتحقق فيما بينها، من خلال العلاقة بينهم (Corker, 2001). وهذا هو المنهج الوحيد الذى تعتبر فيه الهوية "نتاجًا اجتماعيًا فى أزمنة وأماكن تاريخية معينة، بحيث تتشكل وتُطَوَّع بفعل الأفراد" (Thomas, 1999: 119). وهو أيضا الأسلوب الوحيد الذى يستغنى عن الحد المصطنع الفاصل بين "الفعل"و"الكينونة". وتتمثل وحدات الاختلاف الرئيسية فى القصص("الحكايات")، ولكن هذه الوحدات مندمجة فى شبكة العلاقات الاجتماعية بين الناس وبيئتهم وتتحقق من خلالها. وفعل السرد يوضح أن الكلمات تفعل أشياء والتصرفات "تتكلم" وبرغم أن الهوية لا تقوم على التماثل أو الجوهر، فإنها تكتسب الاستمرارية والدوام من خلال الحكايات والقصص التى نقصُّها على أنفسنا وعلى الآخرين عن تاريخنا، وجغرافيتنا، أى بإيجاز، عن مكاننا فى نظام الأشياء. وينطوى هذا النموذج على اعتقاد بأن عمليات التعميم والتنميط تفتقد إلى التعقد الحى للهوية تماما مثل افتقار فكرة الفردية التى تقوم على طابع مادى بيولوجى لخصائصها الاجتماعية. وهكذا يتم تجنب الثنائية الجماعية الفردية المبسطة. وبالمثل، نظرا لأن العلاقات الثقافية والهيكلية للاختلاف تخترق كل منهما الأخرى، يمكن الاعتراف بالتوترات المحددة بينهما بدون افتراض انحرافهما فى بعض النواحى الأساسية (Corker, 2003). ومن ثم فإن النموذج السردى يمنح أولوية مماثلة لفاعليات ونشاطات الوجود اليومى – "الثقافة الشعبية" – والبنى الاجتماعية. وبرغم أن النموذج يدرك أن العلاقة الخاصة بين الاثنين لن تكون متماثلة دائما، وأنها توجد فى أو تعتمد على سياق، فإنه يدرك أيضا حقيقة أن الهويات الجماعية يمكن أن

تقوم على عدم تكافؤ الاعتماد المتبادل. ولهذا السب من المهم أن تتمكن الهوية من التكيف مع التغيير وأن تستجيب للتحديات. و"الهوية السردية" تتسامح بشأن الاختلاف (Corker, 1996; Thomas, 1999) لأنها تنشر نسخة من الثقافة التى تؤكد على الحدود المائعة بين الأفراد وبين النظام الاجتماعى الشامل والجماعى. وحينما يفرض الحتم السياسى على العلاقات، يصبح الأشخاص ذوو العاهات على ما هم عليه بسبب الطريقة التى تفرض عليهم فى تفاعلهم مع الآخرين.فى مختلف السياقات.

الإعاقة والاختلاف والهوية

تتحصر النقطة المهمة فى التحليل السابق فى أن الأساليب المطلقة الصريحة تجاه الهوية تميل إلى فرض قيود على، كيف أن الاختلاف – خاصة الاختلاف المرتبط بالعاهة – يكون متضمنا فى العملية السياسية. وفى كل من النموذج المهيمن ونموذج الاختلاف الثقافى، يعتمد وجود الهوية على الأنا الثانية: الهوية السلبية. وتختلف الأخيرة عن الهوية وتهيئ الظروف اللازمة لظهورها. والهوية المعوّقة تتميز بما لا يعد عاهة. ومن ثم فإن الهوية تتحدد بالاختلاف، ولكن هذا الاختلاف ينطوى على إشكالية. فمن الناحية الأولى، ينطوى التأكيد على وجود اختلاف بين الإعاقة والعاهة، أو دمجهما معا، على إنكار وجود أوجه تشابه كثيرة بينهما. إذ إن الاختلاف راسخ فى عملية الاستبعاد. ومن الناحية الأخرى، يلاحظ أن ادعاء الاختلاف يمثل أيضا مشكلة وإزعاجًا بالنسبة للأشخاص المعوقين اللذين يعترفون، على مستوى الخبرات الخاصة المعاشة على الأقل، بأنهم يتعرضون جميعا للقمع والقهر لأنهم أشخاص مصابون بعاهات (Croker, 19999).

تعتبر أية محاولة لإدراج العاهة فى تحليل الهوية بمثابة تهديد لوحدة حركة الأشخاص المعوقين ولرسالتها السياسية (Finkelstein, 1993). وببساطة شديدة، إذا

كان يتعين علينا الحفاظ على وحدة حركة الأشخاص المعوقين "نحن"، فلا يمكن أن يكون هناك شرط لما تعنيه "نحن" على وجه التحديد. والفصل بين وحـــدة الهويـــة العامة "نحن جميعا معوقون" والهوية الخاصة "نحن جميعا مصابون بعاهة" يـــؤدى إلى إرباك حركة الأشخاص المعوقين، التى يبدو أنها تناقض نفسها بزعمها وجـــود اختلاف كبير بين الإعاقة والعاهة وأيضا وجود تشابه بينهما. وهذا مـــن شـــأنه أن يضفى معنى آخر على موقف بارنز وآخرين، مثلا، ممن يقولـــون إن الأشـــخاص المصابين بعاهات واضحة بارزة يجدون:

> **"صعوبة شديدة فى تبنى هوية المعـــوق، كهويـــة مقهورة اجتماعيا.... فعلى العكس من النساء والزنـــوج، يلاحظ أن قمعهم ينطمر بوجه عام داخل رطانـــة عبـــارات النظام الأبوى الخيرية والإيثار المهنى والبذل والعطاء.... والأدلة القليلة المتاحة تشير إلى أنها (أى حركة الأشخاص المعوقين) قد أثبتت عدم نجاحها نسبيا فى خلـــق هويـــات إيجابية ووعى جماعى يتخطى حـــدود جماعـــات معينـــة، خاصة من يعانون من عاهات جـــسدية وحـــسية، ممـــن يتميزون بالنشاط والشباب النسبى" (179 :1999).**

إذا تم توضيح الإعاقة من خلال العلاقـــة بـــين الانتمـــاء أو الاعتـــراف أو المطابقة والاختلاف، فلابد أن يكون الفشل فى تحديد معنى "نحـــن" وفـــى تـــدعيم المفاهيم الاصطفائية لصيغة الجمع "نحن" فى ذاته له تأثير مباشـــر علـــى عمليـــة الإدماج. والحتم السياسى الذى يجعل الأشخاص المعوقين مرئيين ولهم صوت واحد فى مواجهة القمع "الحملات العامة" قد يكون أكثر أهمية من الأمور الخاصة بالتزام ومشاركة وتمثيل بعض الأشخاص المصابين بعاهـــات فـــى حركـــة الأشـــخاص المعوقين "الاهتمامات الخاصة". ومن ثم فإن الهوية الواضحة المرئية تقـــوم علـــى العاهات الخفية وأيضا على استبعادها، التى يقال إنها "تمر" كما لو كانت طبيعيـــة.

فالحضور والوجود يخلق الغياب والانعدام. وهذا من شأنه أن ينكر تعقد العلاقات الاجتماعية فى المواقف التى لا تظهر فيها العاهة إلا من خلال الكلمات. ويتحاشى ذلك أيضا إمكانيات مفاهيم القوة التى تعمل من خلال الاختباء والحيلة. وبالمثل، تتفاقم المشكلات الناجمة عن العاهة حينما يصبح تسهيل الوصول إلى العمل عنصرا أساسيا من عناصر المساواة. وكما يقول إبرلى، فإنه حتى فى المجتمعات التى تبذل محاولات جادة وحقيقية لدمج الأشخاص المصابين بعاهات فى عالم العمل، يتم استبعاد بعض هؤلاء الأشخاص بسبب عاهاتهم (1998: 89).

إذا كان الاتصال يعتبر دائما مسئولية الفرد أو أنه يقتصر على فحص ودراسة عاهات معينة من عاهات الاتصال، فإن الجماعة تتجاهل أهمية الاتصال بالنسبة لعمليات التمثيل والنضال السياسى (Corker, 2001; Scott-hill, 2002). والتفرقة بين العام والخاص تعفى سياسات الإعاقة من ضرورة أن تلتزم بالحذر والحرص عند الكلام بلسان الآخرين، بادعاء وجود خصائص مشتركة " وإضفاء ظلال جديدة على عقيدة الخلاصيين" (Thomas, 1999: 109). وبدون سياسات اتصال، يجب النظر إلى تفاوت القوة بين "الداخل" و"الخارج" باعتباره ليس ناتجًا عن الاختلاف ذاته، وإنما ناتج عن عدم الحوار عبر الاختلاف.

المراجع

- Abberley, P. (1998) 'Disabled people and social theory', in T. Shakespeare (ed), The Disability Reader: Social Science Perspectives. London: Continuum.
- Anspach, R. (1979) 'From stigma to identity politics', Social Science and Medicine, 13A, 765—73.
- Barnes, C., Mercer, G. and Shakespeare, T. (1999) Exploring Disability: A Sociological Introduction. Cambridge: Polity.
- Barnes, C., Oliver, M. and Barton, L. (2002) Disability Studies Today. Cambridge: Polity.
- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future. London: Routledge.
- Corker, M. (1996) Deaf Transitions. London: Jessica Kingsley.
- Corker, M. (1999) 'Differences, conflations and foundations: The limits to the "accurate"representation of disabled people's experience', Disability and Society, 14 (5): 627-42.
- Corker, M. (2001) 'Sensing disability', Hypatia, 16(4) (Fall): 34—52.
- Corker, M. (2003) 'Deafness/Disability — problematising notions of identity, culture and structure', in S. Riddell and N. Watson (eds), Disability, Culture and identity. London: Pearson.

- Du Gay, P., Evans, J. and Redman, P. (2000) identity: A Reader. London: Sage.
- Finkelstein, V. (1993) 'The commonality of disability', in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage.
- Hetherington, K. (1998) Expressions of Identity: Space, Performance, Politics. London: Sage.
- Linton, S. (1998) Claiming Disability: Knowledge and identity. New York, NY: New York University Press.
- Michalko, R. (2002) The D(fference Disability Makes, Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Morris, J. (1991) Pride Against Prejudice. London: The Women's Press.
- Scott-Hill, M. (2002) 'Policy, politics and the silencing of "voice", Policy and Politics, 30(3): 397- 409.
- Shakespeare, T. and Watson, N. (1998) 'Theoretical perspectives on research with disabled children', in C. Robinson and K. Stalker (eds), Growing Up with Disability. London: Jessica Kingsley.
- Thomas, C. (1999) Female Forms. Buckingham: Open University Press.
- Woodward. K. (ed.) (1997) identity and Difference. London: Sage.

الفصل الرابع عشر

خلق مجادلات: لماذا نحتاج إلى أسلوب حلقة حياة تجاه قضايا الإعاقة

مارك بريستلي

نستعرض في هذا الفصل ضرورة إدراج القضايا الخاصة بالنسل ومسلك الحياة عند التفكير في الإعاقة في المجتمعات الحديثة. وهذا المنظور مهم لأنه يلقي الضوء على، كيف أن المجتمعات المُعَوِّقة تؤثر على الناس من مختلف الأجيال بوسائل مختلفة (مثل الأطفال المعوقين، أو الشباب أو البالغين أو كبار السن). وهذا المنظور مهم أيضا لأنه يساعدنا على تجنب التبسيط المفرط لخبرات الأشخاص المعوقين الجماعية وتعويض تهميش الجماعات غير الممثلة (خاصة الأطفال المعوقين وكبار السن).

النسل كاختلاف

تميل دراسات الإعاقة إلى التركيز على التجارب الجماعية للأشخاص المعوقين باعتبارهم جماعة مقهورة في المجتمع، وكان ذلك بمثابة أسلوب مثمر للغاية. وهناك مع ذلك مخاطر كامنة في التبسيط المفرط للتجربة الجماعية حينما نعلم أن المجتمعات المعوقة تؤثر على مختلف الأشخاص بطرق مختلفة. فعلى سبيل المثال، هناك آراء متزايدة ترى أن تجربة الإعاقة تختلف اختلافا ملحوظا بالنسبة للرجال والنساء، وبالنسبة للأشخاص المصابين بأنواع مختلفة من العاهات، وبالنسبة للأشخاص الذين ينتمون لأصول عرقية مختلفة وفي سياقات ثقافية مختلفة. وفي هذا السياق يشير أسلوب مسلك الحياة إلى أن الإعاقة لها أيضا دلالة

مختلفة بالنسبة للأشخاص من مراحل عمرية مختلفة وفى مراحل مختلفة من مراحل حياتهم.

وتماما مثلما أشار المنظِّرون المعنيون بقضايا النوع إلى مدى ما يمكن تحقيقه من خلال التمييز بين الرجال المعوقين والنساء المعوقات، فإن أسلوب مسلك الحياة يشير أيضا إلى أننا قد نجنى الكثير حينما نفكر بدقة فى الخبرات التوليدية "للأطفال المعوقين" أو "الأشخاص البالغين المعوقين" أو "كبار السن المعوقين"، على سبيل المثال. وحينما نمعن النظر فى الطريقة التى تحدث بها الإعاقة وكيفية ضبطها فى المجتمعات المعاصرة، يتبين وجود بعض الأبعاد التوليدية المهمة. إذ إن التفكير فى الإعاقة من منظور النسل يساعدنا على أن نفهم بوضوح كيف تظهر الإعاقة والعاهة، وكيف يتكونان مجتمعيا، وكيف يتم ضبطهما وتنظيمهما بطرق مختلفة واضحة عبر مسلك الحياة.

والجيل، بهذا المعنى، يتعلق بما هو أكثر من العمر فقط. إذ ينطوى على التفكير فى الوسائل التى تتحدد بها الفئات العمرية المهمة (مثل الطفولة أو الشباب أو البلوغ أو الكهولة)، وكيف تقرر المؤسسات الاجتماعية الانتقال من مرحلة إلى أخرى منها. وخير مثال على ذلك هو النقص الواضح فى الجدل الخطير الخاص بقضايا الإعاقة فى مرحلة الكهولة. إذ إن احتمال الإصابة بعاهة يزداد مع التقدم فى العمر، وفى المجتمعات الصناعية الغربية يلاحظ أن غالبية الأشخاص المعوقين يكونون من الكبار ممن تخطوا سن التقاعد. ومع ذلك فإن كبار السن نادرا ما يعتبرون "معوقين" بنفس الطريقة التى يصنف بها الكبار الأصغر سنا والأطفال(حتى فى إطار أشكال الجدل النقدى الحاد حول حقوق الإعاقة). وفهم هذا الشذوذ والخروج عن القياس لا يكون ممكنا إلا إذا فهمنا العلاقة بين الإعاقة والجيل.

وبإيجاز، فإن تبنى أى منهج للحياة ينطوى على التفكير فى الطريقة التى تنتظم بها تحولات دورة الحياة على المستوى الجماعى داخل المجتمعات، والتفكير

أيضا فى أهمية الفئة العمرية بالنسبة لقضايا الإعاقة باعتبارها تؤثر على الناس فى مختلف الأعمار. كما أن تبنى هذا النهج يضيف بعدا جديدا لفهمنا للإعاقة، ويقترح علينا وسائل جديدة للتفكير فى مناقشات عديدة متنوعة (بنفس طريقة طرح تحليل القضايا الخاصة بالنوع). وسوف نستعرض فى الأجزاء التالية بعض هذه الموضوعات المتعلقة بالجسد والهوية والثقافة والبنية. وهذه الموضوعات الجدلية تناولها كتابان صدرا لبريستلى فى الآونة الأخيرة (2003, 2001).

نشأة الأجساد

شهد ظهور النظرية النقدية للإعاقة تحولا من الاهتمام التاريخى بالجسد المصاب بعاهة إلى الاهتمام بالنظرة الاجتماعية والسياسية الخاصة بالإعاقة. وهذا التحول من التركيز على الجسد إلى التركيز على المجتمع، كان مهما للغاية بالنسبة لظهور النموذج الاجتماعى للإعاقة. وتعرض هذا التحول أيضا لبعض الانتقادات من جانب من ينظرون إلى الجسد من منظور اجتماعى (Hughes and Paterson, (1997. إذ إن التفكير فى الجسد بمعناه الاجتماعى والثقافى لا يثير أية إشكالية بالنسبة لدراسات الإعاقة مقارنة بوجهات النظر الطبية التقليدية الخاصة بالجسد، ويرتبط ارتباطا وثيقا بالعلاقة بين الإعاقة والجيل ومسلك الحياة.

فعلى سبيل المثال، قد نلاحظ أن الخصائص الجسدية للعاهة تنطوى فيما يبدو على أهمية اجتماعية كبرى بالنسبة للأطفال المعوقين والشباب، مقارنة بما تمثله هذه الخصائص فى سنى العمر المتقدمة. وبهذا المعنى تؤثر المخاوف الاجتماعية المرتبطة بالعيوب الجسدية تأثيرا كبيرا فيما يبدو على الأطفال المعوقين وعلى الأجنة أكثر من تأثيرها على الأشخاص الأكبر عمرا. وبرغم أن المنظِّرين الاجتماعيين أبدوا تسامحا كبيرا تجاه التنوع الجسدى فى مجتمعات ما بعد الحداثة الاستهلاكية (Featherstone, 1991)، لا يوجد دليل قوى على وجود هذه التطورات

بالنسبة للتسامح إزاء إنجاب أطفال معوقين. إذ إن الضغوط المفروضة على الآباء والأطباء لإنتاج أطفال "طبيعيين" لا تتفق يقينا فيما يبدو مع الاحتفاء بالتنوع مقارنة بالسعى وراء اتساق وتماثل الجسد واستوائه وتطبيعه.

والتفكير فى الشباب والبلوغ يبرز أيضا أهمية التصنيف العمرى للجسد فى مناقشات الإعاقة. إذ إن البنية المثالية للشباب والفتوة تؤثر تأثيرا كبيرا على السعى وراء كمال الجسد فى المجتمعات الاستهلاكية، فى حين تركز بنى وهياكل مرحلة البلوغ المستقلة على الاستقلال الذاتى فى الوظيفة المادية والإدراكية. وهذه النماذج الجسدية المثالية تسهم فى الإعاقة بطريقتين. الأولى، أنها تقترح نصوصًا ثقافية لفك شيفرة قوة الجسد باعتباره موضوعًا من موضوعات الجمال أو الرغبة الجنسية – مما يؤدى إلى القمع الجمالى للأشخاص الذين لا تقرأ خصائصهم الجسدية على هذا النحو (Hughes, 2000). وتتمثل الثانية فى أن هناك فرضية ضمنية بأن الأجساد الشابة يجب أن تكون صالحة للإنتاج والإنجاب لمصلحة رأس المال والنظام الأبوى والدولة.

وتتأكد أهمية الطرح الجيلى أو العمرى للجسد فى حالة الشيخوخة أيضا. إذ إن الجسد المعطوب المصاب بعاهة يظهر بوضوح فى بنية الشيخوخة، ومع ذلك نادرا ما يتم إبراز ذلك باعتباره موضوعًا من موضوعات الإعاقة المثيرة للجدل. والواقع أن التجارب والخبرات المجسدة للعاهة يعتبرها البعض أقل "تمزيقا" فى مرحلة الشيخوخة مقارنة بمرحلتى الطفولة أو البلوغ المبكر (Williams, 2000). ويدفعنا ذلك إلى أن نخلص إلى أن استواء السيرة الذاتية للجسد المعطوب فى مرحلة الشيخوخة قد يفسر السبب وراء أننا نادرا ما نعتبر الأشخاص المصابين بعاهات من كبار السن معوقين بالطريقة التى نعتبر بها البالغين الشباب.

تثير دراسات الإعاقة وفاعلية الإعاقة بعض التحديات المهمة بالنسبة لاستواء الجسد وتطبيعه، مثل مقاومة "أسطورة الكمال الجسدى" (Stone, 1995). وهناك أيضا مقاومة شديدة لاستبعاد التنوع من خلال التكنولوجيا الوراثية

والتطبيقات الأيوجينية أو تطبيقات الانتقاء الجنسى. وبالمثل، تقترح ثقافة الإعاقة صورًا جديدة للجسد تركز بشدة على قيمة الاختلاف والتنوع فى بنية الجمال الجسدى والجاذبية الجنسية (Shakespeare, 2000). مع ذلك من الثابت أيضا أن هذه المزاعم لا تزال متأصلة فى الربط بين الجمال والشباب، ومن ثم أخفقت فى تحدى علاقات القوة الخاصة بالنظام الجيلى الذى يقلل من قيمة الجسد فى مراحل الحياة المتأخرة.

نشأة الهويات

تماما مثلما يثير الجسد عددا من القضايا المرتبطة بالفئات العمرية، يكون التفكير فى مسألة الهوية منهجا مفيدا أيضا. إذ إن مواجهة الحواجز والعقبات والممارسات المُعَوِّقة يكون له تأثير كبير على هوية الأشخاص المعوقين. فعلى سبيل المثال، يؤدى تصوير المواليد المعوقين على أنهم كائنات "غير شرعية" ومحاولة القضاء على صفات العاهة وخصائصها إلى تقليل قيمة أهمية الأشخاص المعوقين وجدارتهم الملحوظة فى المجتمع. وبالمثل يؤدى تطبيع واستواء نمو الطفل، وعزل الأطفال المصابين بعاهات وفصلهم، إلى تعزيز الارتباطات السلبية "بتأخر النمو" والشذوذ. وقد أدت الحواجز التى تحول دون المشاركة فى مجالات العمل والكسب والأبوة المهمة اجتماعيا إلى منع كثيرين من الأشخاص المعوقين من إمكانية الوصول إلى الشبكات الاجتماعية وحقوق المواطنة التى تقاس بها هويات البلوغ.

تعتمد ردود الفعل المؤسساتية تجاه الإعاقة على تعريفات تصنف الأشخاص المعوقين معا طبقا لأنواع العاهات أو بيروقراطية الخدمات. وقد انعكس ذلك على إنكار الكثير من الهويات الدقيقة والقائمة. فعلى سبيل المثال، ينسب إلى الأطفال والشباب المعوقين أحيانا هويات ساكنة نسبيا من شأنها أن تسمو بعاهاتهم على

خصائص النوع والطبقة والعرق والنشاط الجنسى. وهنا أيضا يكون العمر والجيل مهمين، لأن الهويات المرتبطة بالجيل وبالثقافة (خاصة ثقافة الشباب) تعد ملمحا مهما للغاية من ملامح السيرة الذاتية والهوية.

فعلى سبيل المثال، قد يؤدى تقييد إمكانية الوصول إلى شبكات الأقران وثقافات الشباب إلى نشوب صراع حول ضبط الهوية بالنسبة للشباب المعوقين، مما يجبرهم على الاختيار بين هويتهم المعوقة وبين هويتهم الشبابية. وعلى النقيض من ذلك، يرى البعض أن ضبط الهوية فى الشيخوخة قد لا يتأثر بالعاهة أو بالحواجز المعوقة. ولا يعنى ذلك أن كبار السن المصابين بعاهات لا يتعرضون للتمييز باعتبارهم أشخاصًا معوقين – حاشا لله. وبدلا عن ذلك، يتم التأكيد على أن العاهة والإعاقة فى مرحلة الشيخوخة قد تعتبر أقل تمزيقا للهويات العادية للتقدم فى العمر مقارنة، مثلا، بالعاهة فى مرحلة البلوغ المبكر، لأن العاهة تكون أكثر شيوعا وتوقعا فى مرحلة الشيخوخة.

لقد كان خلق ثقافة الإعاقة ووضع سياسات الإعاقة أمرا مهما لتعزيز الهويات الايجابية. ومع ذلك تتمحور هذه الموارد الجديدة للهوية حول مرحلة البلوغ. إذ إن الأطفال المعوقين وكذلك الشباب والكبار لا يزالون غائبين تماما من ثقافة الإعاقة. ومن ثم قد يعنى اختيار الشباب والكبار لهويات إعاقة ايجابية داخل الحركة فقْد الاتصال بفئات عمرية وهويات مهمة. وإذا كانت ثقافة الإعاقة تعنى الحفاظ على شمولية الهوية المشتركة للإعاقة، فينبغى أن تقاوم أيضا إغراء تقبُّل أنواع علاقات القوة التى تضع مصالح الكبار فى المقام الأول.

توليد عروض ثقافية

يوضح التحليل الثقافى أيضا كيف تتشكل الإعاقة بطرق مختلفة فى نقاط مختلفة من حلقات الحياة. كما يوجد أيضا تشابه ثقافى معين فى طريقة عرض

الإعاقة والطفولة والشيخوخة كفئات اجتماعية "لا ترتبط بالبلوغ "(كلاهمــا يكــون هامشيًا بالنسبة للكبار ويعتمد عليهم). وهذه البنى تكون مهمة فى توجيــه الإعاقــة عبر المؤسسات الاجتماعية. فعلى سبيل المثال، أعيد إنتاج البنية الثقافية للأشخاص المعوقين باعتبارهم مثل الأطفال (من حيث البراءة أو اللا جنس أو الجموح) فــى عملية إضفاء الطابع الشرعى على علاقات قوة الكبار التى تقــوم علــى الرعايــة الاعتقالية والمراقبة. وبالمثل فإن بقاء الطفولة والموات الاجتماعى لكبار السن فــى البيئات المؤسساتية يتشابه مع ما يحدث للأطفال والكبار المعــوقين (Hockey and James, 1993).

ومن الناحية الثقافية، لا تزال توقعــات حلقــات الحيــاة فــى المجتمعــات المعاصرة تتحدد بالنسبة للأفكار المثالية الخاصة بمرحلة البلوغ الحديثــة. وهــذه البنى والهياكل تعتمد على النوع بدرجة كبيرة، مع التركيز التقليــدى علــى أدوار الرجل والمرأة التى تنحصر فى المشاركة فى العمل الإنتــاجى والإنجــابى علــى التوالى (بالتحديد العمل والإنجاب). وعلى النقيض من ذلك تم تــصوير الأطفــال والشباب والكبار والأشخاص المعوقين من كل الأعمار على أنهم يفتقــرون إلــى خصائص الكبار التى تقاس عليها الشخصنة والمواطنة الكاملة.

ومع ذلك، ثمة تحديات ثقافية مهمة تتعرض لها هذه البنية من بنى حلقــات الحياة التى تتمحور حول البلوغ. إذ إن إدراك وجود صراع بين الأجيال وعلاقات القوة انعكس فى ظهور سياسات جديدة لهذه الأجيال، والتى طالبت فيها الأقليات من غير البالغين بحقوق جديدة خاصة بالكبار ومسئولياتهم. وظهور حركــات معنيــة بحقوق الأطفال وكبار السن يفرض ضغوطًا متزايدة على البنى التقليدية للمواطنــة باعتبارها أحد المفاهيم التى تتمحور حول البلوغ والرجولة. والمطالب الاجتماعيــة من جانب حركة الأشخاص المعوقين أسفرت عن ظهور تحديات مماثلة، من خلال التركيز على حرية الإرادة والانعكاسية والاعتماد المتبادل على الأهــداف الثقافيــة للعمل المستقل.

توليد هياكل اجتماعية

عمل التحليل الهيكلى على دعم وتطوير النماذج الاجتماعية للإعاقة، وأوضح كيف يصبح الأشخاص المصابون بعاهات ظاهرة معوقين من خلال عمليات التحول الاجتماعى (Oliver, 1990). وقد أشارت التفسيرات المادية على وجه الخصوص إلى التغييرات التاريخية فى العلاقات الاجتماعية للإنتاج والإنجاب فى الاقتصاديات الغربية الرأسمالية باعتبارها تمثل قوة دافعة لخلق الإعاقة باعتبارها تصنيفًا إداريًا واجتماعيًا. وهنا نجد أن المتطلبات المتغيرة للتصنيع وأسواق العمل التنافسية وأشكال التكنولوجيا الجديدة والدولة الأمة الأبوية كانت جميعها بالغة الأهمية.

والتحليل الهيكلى يساعد أيضا على تفسير ظهور نظام توليدى. فعلى سبيل المثال، يمكن القول أيضا إن العمليات المتماثلة للتغير الاجتماعى هى التى ولدت فئات الطفولة والشباب. ومن ثم فإن المتطلبات المتزايدة للتصنيع والشخصنة فى مجتمعات المعرفة أدت إلى التوسع فى التدريب المطلوب قبل تمكين الشباب من المشاركة مشاركة فاعلة فى عمل الكبار المثمر (Irwin, 1995). وبهذا المعنى فإن تنظيم حلقتى الطفولة والشباب باعتبارهما حالة من حالات تبعية غير البالغين كان نتيجة للتطورات الاقتصادية والبنية المتغيرة لأسواق العمل. وفى الوقت نفسه، أدى ارتفاع أمد الحياة والاستغناء عن العمال المتقدمين فى العمر من نفس أسواق العمل (من خلال التقاعد) إلى خلق فئة موازية ممثلة فى حلقة الشيخوخة. ومن الجلى أن ثمة تشابهًا ملحوظًا بين هذه العمليات ونظيرتها التى أفرزت التبعية الهيكلية للأشخاص المعوقين فى المجتمعات المعاصرة.

ومن ثم فإن أى تحليل هيكلى للإعاقة لا يكون مفهوما تماما باعتبارها "حالة خاصة" بمعزل عن ظهور نظام توليدى. ومن المهم بشكل خاص فهم محورية عمل

الكبار وتوظيفهم وأهميته فى ظهور الإعاقة والحدود التوليدية. وربما يساعد ذلك على تفسير السبب فى أن التركيز السياسى لمناقشات الإعاقة لا يزال يدور حول القضايا التى تتمحور حول الكبار (خاصة حول قضايا التوظيف والإنجاب). وبرغم أن الإعاقة فى مرحلتى الشباب والشيخوخة يمكن التعايش معها بشكل جزئى فى إطار نظام التبعية التوليدى، تبرز الإعاقة فى مرحلة البلوغ باعتبارها تحديًا هيكليًا كبيرًا. وعلى هذا الأساس، ترتبط ردود الفعل الاجتماعية تجاه الأطفال المعوقين بالمخاوف الهيكلية الخاصة بإمكانية مشاركتهم فى مرحلة البلوغ فى المستقبل. وعلى النقيض من ذلك نجد أن عدم وجود أية مؤسسات أو سياسات تركز على الإعاقة فى مرحلة الشيخوخة يعكس حقيقة أن كبار السن يكونون مستبعدين هيكليا من الأعمال الإنتاجية أو أعمال الرعاية الخاصة بالكبار.

يقوم هذا التحليل الهيكلى للإعاقة والنظام التوليدى على وجهة نظر محددة خاصة بالعلاقات الاجتماعية للإنتاج فى المجتمعات المعاصرة. وكما يخلص ماير:

> **فإن حلقة الحياة فى المجتمعات المعاصرة تعد فى ذاتها بمثابة بناء له قواعد ثقافية عميقة. وهى ليست مجرد نتاج إجمالى لسلسلة الخيارات الشخصية، كما أنها ليست أيضا بنية عرضية للمؤسسات التى تنتظم حول الأهداف الثقافية الأخرى. وتعد حلقة الحياة، إلى حد كبير، نتاجًا ثقافيًا واعيًا وهادفًا للنظام المعاصر (57 :1988).**

وإذا وضعنا فى الاعتبار أن النظرية الاجتماعية الحديثة المعاصرة تهتم فى الوقت الراهن بتفسير التحول من المجتمعات المعاصرة إلى أشكال التنظيم الاجتماعى الحديثة جدا أو ما بعد الحديثة، من المهم أن نتساءل عن مدى تأثير ذلك على فهمنا للإعاقة والنظام التوليدى فى المستقبل. ويتبدى لنا هنا موضوعان مهمان. الأول: أن عمليات الشخصنة قد قوضت إمكانية تنبؤنا بمسارات وتوقعات حلقات حياتنا التقليدية. ونتيجة لذلك، فإن حلقة الحياة "الطبيعية" يتم إعادة تحديدها

بدقة من حيث مخاطر و"مشروعات الحياة" التى تتم بشكل فردى (Giddens, 1991; Rustin, 2000). ومع فشل هذه التوقعات الحياتية التقليدية وانهيارها، ربما لا تكون ثمة غرابة فى أن تتحقق مطالب الأشخاص المعوقين بالمشاركة الكاملة والمساواة فى نفس الوقت الذى تتحقق فيه مطالب الأقليات من الفئات العمرية التى لا تنتمى لفئة البالغين (خاصة الأطفال وكبار السن). الثانى: أن الوضع الاجتماعى أصبح يتحدد باطراد بأنماط استهلاكنا وليس بإسهامنا فى الإنتاج. ونظرا لأن فهمنا للإعاقة وللنظام التوليدى يقوم على تحليل العلاقات الاجتماعية للإنتاج، فإن هذا التغيير يفرض تحديا إضافيا.

الخلاصة

آمل أن يكون هذا الفصل الموجز قد أوضح أن مفاهيم التوليد وحلقة الحياة تضيف بُعدا آخر لفهمنا للحواجز المعوقة ومناقشات الإعاقة. وتبنى منهج حلقة الحياة يثير أيضا عددا من الأسئلة المتتابعة المهمة. لماذا، مثلا، ذهبت بعض الدول إلى حد تحديد أو منع إنجاب أطفال معوقين؟ لماذا يستبعد الأطفال المعوقين غالبا من التعليم العادى؟ ما أهمية ثقافة الشباب وتحولات الشباب بالنسبة للأشخاص المعوقين من الشباب؟ كيف يسهم توقع البلوغ "المستقل" فى ظهور الإعاقة فى المجتمعات المعاصرة؟ لماذا نادرا ما نعتبر كبار السن المصابين بعاهات أشخاصًا معوقين بنفس الطريقة التى ننظر بها غالبا للمعوقين الأصغر عمرا؟ لماذا تطبق معايير أخلاقية مختلفة على موت واحتضار الأشخاص المعوقين وغير المعوقين؟ والتفكير فى مثل هذه الأسئلة يساعد على تفسير كيف ينحصر فهمنا للإعاقة فى إطار نظرة محدودة للغاية لتقدم حلقة الحياة الطبيعية وتنظيمها الاجتماعى فى المجتمعات المعاصرة.

المراجع

- Featherstone, M. (1991) 'The body in consumer culture', in M. Featherstone, M. Hepworth and B. Turner (eds.), The Body: Social Process and Cultural Theory. London: Sage.
- Gidden. A. (1991) Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age. ridge: Polity Press.
- Hocky J. and James, A. (1993). Growing Up and Growing Older: Ageing and Dependency in the life course. London: Sage.
- Hughes. B. (2000) 'Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people', Disability and Society. 15(4: 555—68,.
- Hughes, B. and Paterson, K. (1997) 'The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment', Disability and Society, 12 (3): 325—40.
- Irwin, S. (1995) Rights of Passage: Social Change and the Transition from Youth to Adulthood. London: UCL.
- Meyer, J. (1988) 'Levels of analysis: the life course as a cultural construction', in M.W. Riley (ed.).
- Social Structures and Human Lives. Newbury Park, CA: Sage.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan.

- Priestley, M. (ed.) (2001) Disability and the Life Course: Global.
- Priestley, M. (ed.) (2001) Disability and the Life Course: Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press.
- Priestley, M. (2003) Disability: A Life Course Approach. Cambridge: Polity.
- Rustin, M. (2000) 'Reflections on the biographical turn in social sciences', in P. Chamberlayne, J, Bomat and T. Wengraf (eds), The Turn to Biographical Methods in Social Science: Comparative Issues and Examples. London: Routledge.
- Shakespeare, T. (2000) 'Disabled sexuality: toward rights and recognition', Sexuality and Disability, 18(3): 159 66.
- Stone, S.D. (1995) 'The myth of bodily perfection', Disability and Society, 10 (4): 413 24.
- Williams, S. (2000) 'Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept', Sociology of Health and Illness, 22 (1): 40—67.

الفصل الخامس عشر

الفصل الخامس عشر

الوجه المتغير للإعاقة فى وسائل الإعلام

بول أنتونى ديرك

ظل تصوير الإعاقة وعرضها فى وسائل الإعلام خلال السنوات العشر الماضية كما هو دائما دون تغيير تقريبا: صورة متكررة مبتذلة، ونمطية وبدائية. ومع ذلك فهى لا تعكس فى الواقع تخيل الإعاقة أو صورتها (بأى شكل من الأشكال). وإنما تعكس الصورة المتخيلة للعاهة، الصورة التى تفهم فيها الإعاقة على أنها العاهة المجردة تقريبا من المدلول السياسى أو البنية الاجتماعية. وصورة العاهة سائدة وكثيرة فى جميع قنوات الإعلام بكل أشكاله: التليفزيون، والسينما والإذاعة والكلمة المطبوعة. وإذا كان هناك أى شيء يتعلق بذلك، فهو أن صورة العاهة تزداد باطراد. وبالمثل أيضا يلاحظ أن حرب الكلمات بين الأشخاص المعوقين أنفسهم – من أكاديميين ومذيعين وفنانين وأشخاص عاديين – بشأن طبيعة صورة الإعاقة وتصويرها ومعناها تزداد ضراوة. إذ يصدر كل عام نص جديد مهم يوضح أحد المواقف النظرية الجديدة تجاه هذه القضية (لينتقد نظريات العام السابق ويصفها بأنها عتيقة وتضر بمصالح تحرير الإعاقة). فعلى سبيل المثال، يقول باحثو ما بعد الحداثة المتخصصين فى دراسات الإعاقة (Corker and Shakespeare, 2002) – المقومين والتعديليين[١]– حاليا، عن ضلال، إن صورة العاهة ليست سوى فن من الفنون أو تعبر عن طبيعة الجمال (وحسب) وأنها غير مُعَوِّقة على الإطلاق وإنما مجرد سوء فهم لتاريخ الفن وأنواعه (ممثلة فى الأفلام السينمائية والرسم والنصوص الأدبية).

---

(١) نسبة إلى مذهب التعديلية revisionism ، وهى حركة فى الماركسية الثورية تؤيد الأخذ بروح التطور (المترجم).

وربما يرجع العامل الأساسى لتزايد انتشار صورة العاهة إلى حقيقة أن معظم البرامج الإعلامية فى المملكة المتحدة (فى قناة البى بى سى BBC والقناة الرابعة بالتحديد)، بالإضافة إلى الكثير من الأبواب فى وسائل الإعلام المطبوعة (الجرائد بالتحديد)، اتجهت بشكل ملحوظ نحو الإعاقة. ونظرا لأنه كان من المعتاد(خلال السنوات الخمس الماضية) عرض عدد من البرامج المسلسلة التى تنطوى على منظور متصل بالإعاقة فى عدة قنوات تليفزيونية بريطانية، لا يعرض فى الوقت الراهن أى من هذه البرامج. ومنذ عشر سنوات، كانت توجد مسلسلات تليفزيونية خاصة بالإعاقة (أنتجها أشخاص معوقون ممن يؤمنون بالنموذج الاجتماعى، لتحقيق أهداف سياسية) تعرض فى كل قنوات البث الأرضية فى المملكة المتحدة. ومن ثم يمكن القول: إنه قد حدث عدم تسييس واضح للإعاقة لصالح منتج إذاعى موجه للعاهة يرتبط الآن، أكثر من أى وقت مضى، بالإحسان أو الفلسفة "الغريبة": التى تنطوى أساسا على الاستغلال واختلاس النظر.

والابتعاد عن هيمنة عدد من محطات البث الأرضية، والانتقال إلى عدد كبير من القنوات المتنافسة من قنوات الأقمار الصناعية والقنوات الرقمية وقنوات الكوابل، أدى إلى زيادة تركيز محطات البث الكبرى على التصنيفات والحلول السريعة للتليفزيون الاستهلاكى. والإعاقة، باعتبارها قضية سياسية، (مثل الكثير من القضايا السياسية الأخرى) لا تُدرج فيما يبدو ضمن هذا القائمة، ربما باستثناء اعتبارها قضية استهلاكية: الحقوق الكثيرة لعدد محدود من الأشخاص شبه المستهلكين وتطبيع الأشخاص المعوقين أو تزايد نشاط الجمعيات الخيرية القوية والكبيرة ذات الطابع شبه التجارى وأدوات الضغط السياسى التى يستخدمونها. فعلى سبيل المثال، فى حين أن قناة آى تى فى ITV، اعتادت تقديم أحد برامج الإعاقة المسيَّسة مثل برنامج لينك Link، تقدم الآن برنامجًا آخر هو برنامج "إيثر Esther"، الذى يقدمه إيثر رانتزين. وهذا البرنامج الذى يتخذ طابع المجلة يقوم على نموذج العاهة المرتبطة بحقوق البر والإحسان الاستهلاكية ويُعده ويقدمه،

على العكس من برنامج Link، أشخاص غير معوقين (برغم أن مراسله يكون معوقًا فى بعض الأحيان). ويضم البرنامج عددًا من الفقرات فى كل حلقة وربما يدور واحدة أو اثنتان منها حول موضوع "الإعاقة" (الواقع أنها تدور حول العاهة بالتحديد)، بينما كان برنامج Link يركز على الإعاقة كلية، ويتناول العاهة فى بعض الأحيان.

ويقولون إن التخلى عن البرامج الخاصة بالإعاقة – الذى يظهر بنفس القدر فى قناة الـ BBC، والقناة الرابعة التى تهتم بمصالح "الأقليات" بشكل خاص – يرتبط "بجعل الإعاقة أمرا سائدا". وهذا هو وضع الإعاقة فى إطار الاتجاه السائد لإنتاج البرامج فى هاتين القناتين. وثمة مثال آخر مهم يدلل على هذا الاتجاه هو؛ إلغاء برنامج "هل يتناول السكر Does He Take Sugar" الذى كان يقدم منذ فترة طويلة فى راديو ٤ التابع لمحطة الـ BBC. حيث حل محله برنامج آخر لتقديم قصص الإعاقة السائدة وموضوعات برنامج المجلة اليومية التى يقدمها راديو ٤ وقت الغداء المعروف باسم You and Yours. والواقع أن الإعاقة، وهى العملية الاجتماعية للتصرفات الاستبعادية من جانب المجتمع ضد الأشخاص المعوقين، لم تصبح هى الاتجاه السائد: بل العاهة هى التى أصبحت كذلك. إذ ضاعت الإعاقة تماما باستثناء كونها قضية سياسية، أو حتى جدلية، ترتبط بالبر والإحسان الخاص بالعاهة أو بقضايا اجتماعية سياسية معينة أو بقضايا طبية. فعلى سبيل المثال أقدمت القناة الرابعة على مقامرة كبرى بحملتها الخاصة بالإعاقة والنشاط الجنسى الخاصة بالسماح بتسهيل وصول الأشخاص المعوقين للعاهرات والممارسات الجنسية البديلة، وأن يصبحوا نشيطين جنسيا. والواقع أن ذلك مجرد عملية "تطبيع" تحت عنوان سياسى ولا يتعلق حقيقة بالإعاقة. فتركيز البرامج الإعلامية على القضايا الخاصة بالعاهة، التى تغذيها باطراد إدارات العلاقات العامة الثرية التى تعمل بشكل مهنى وفاعل (وكبير) فى مجال البر والإحسان، يزداد باطراد، لأن هذه الجمعيات تكيف

بطريقة انتهازية لغة سياسات النموذج الاجتماعى للإعاقة – وليس جوهر هذه السياسات – وتستخدمها لصالح جدول أعمالها الموجه نحو العاهة.

وهذا القبول الظاهرى المتناقض للصلاحية السياسية للإعاقة يمكن اعتباره لب المسألة وقالبها، برغم تعرضه للنقد. والقصد والمعنى الأصلى للصلاحية السياسية correctness بالنسبة للنموذج الاجتماعى للإعاقة – أى فهم علم أنساب القمع عبر الثقافات – هو ما تم إنكاره واستبداله بما أصبحت عليه الصلاحية السياسية، ممثلة فى إصحاح الأشكال البغيضة الكريهة الماضية أو الاعتراض على النماذج المتطرفة من نماذج إساءة معاملة الأشخاص ذوى العاهات. وأعنى بذلك أنه فى حين أن الإعلاميين والصحفيين كانوا يستخدمون عادة مصطلح "مقعد" أو "معاق"، أصبحوا الآن يستخدمون عادة مصطلح "معوق"، ولكنهم فى الواقع لا يفهمون تماما تسييس القضايا المرتبطة بذلك تماما مثلما فعلوا حينما استخدموا من قبل مصطلحى "مقعد" أو "معاق". لقد تغيرت اللغة، ولكن السياسات الكامنة وراءها لم تتغير، فعلى سبيل المثال لم يتم التساؤل عن العملية المؤسساتية ذاتها، وإنما تم التركيز على الإفراط فى الإساءة داخل مؤسسة ما. وسوف تبرز وسائل الإعلام، خاصة الصحف وكذلك الصحافة التليفزيونية التحقيقية، أن "بيتا" "سيئا"معينا يفرض على نزلائه قيودًا غير قانونية، فى حين يوجد نموذج آخر "لبيت" آخر يراعى القواعد، وأن الأول ينبغى أن يتعلم من البيت الثانى! ووسائل الإعلام تميز بوضوح، مثلا، بين المؤسسة الجيدة والمؤسسة السيئة، بينما لا تدرك أبدا (ناهيك عن أن تفهم) سياسات النظام المؤسسى باعتباره فى ذاته يمثل إساءة وتعسفًا موجهين ضد الأشخاص المعوقين.

ومن اللافت للنظر، بدرجة كبيرة – وهذا هو محور المسألة – أن موضوعا إخباريا قد يقدم بشكل جيد من خلال مراسل أو مذيع معوق يعمل بشكل طبيعى إلى حد كبير. وهكذا تصبح الصلاحية السياسية عملية إصحاح وليست عملية تثقيف أو تسييس للإعاقة (كما كان المقصود منها فى الأصل)، وينطبق ذلك على كل أشكال

العرض الإعلامى للإعاقة (العاهة). وما يشاهده المرء فى الوقت الراهن (وينطبق ذلك على التليفزيون بالتحديد) هو التمييز الواضح بين الحقوق وعـرض صـنفين متميزين تماما من أصناف الأشخاص المعوقين (المصابين بعاهـات)، الأشـخاص المعوقين المطبعين normalized، والأشخاص المعوقين غير القابلين لأن يـصبحوا طبيعيين، "الطيب" و"الشرير" من الأشخاص المقعدين (المعوقين). وينطبـق ذلـك أيضا على تصوير قضايا العرق والمثلية الجنسية والنوع فى وسائل الإعلام، وبهذا المعنى فإن الأشخاص المعوقين ليسوا أقل أو أفضل تمثيلا من جماعات الأقليـات الأخرى. والحقوق والمساواة تعبر باطراد عن تميز جماعة من جماعات الأشخاص المعوقين "الطيبين" على الجماعة الأخرى "الشريرين" وهـذه العمليـة الاجتماعيـة تنعكس بوضوح فى تصوير الأشخاص المعوقين فى كل وسائل الإعلام، وربما تنفذ بدقة فى الوقت الراهن، ولكنها ستصبح أقل غموضا باطراد بمرور الوقت وتـأثير قضايا أخرى على وضع كل من الصنفين من صنفى الأشخاص المعـوقين داخـل المجتمع (مثل الخصائص الوراثية والقتل الرحيم). وبالإضافة إلـى ذلـك تـصور الحقوق (حقوق الإنسان) باطراد باعتبارها أشياء يجب أن يحصل عليها الأشخاص المقعدون الشريرون، حق ممارسة تسهيل عملية إنهاء وجودهم (تتحـدث قـصص القتل الرحيم بشكل متزايد عن حق الأشخاص المعوقين فى قتل أنفسهم باعتبار ذلك عدلاً وحقيقة بديهية).

وفى هذا السياق يستطيع المرء أن يرى أن تسييس قضايا الإعاقة الذى بـدأ فى وسائل الإعلام فى السنين العشرين الماضية، قد تم رفضه واستبداله بالصلاحية السياسية واعتباره "تيارًا سائدًا" أو إصحاح العاهة وإضفاء الطابع الصحى عليهـا. وفى هذا الخصوص لا يختلف التليفزيون عن أفلام هوليوود أو الأبواب الرئيـسية "الجادة" فى وسائل الإعلام المطبوعة. ومن اللافت للنظر أن المـرء لا يمكنـه أن ينسى الدور الذى قام به الأشخاص المعوقون أنفسهم فى هذا الاتجـاه مـن خـلال تعبيرهم عن ذلك فى الأيام الأولى لظهور انتقاد صورة الإعاقة والمطالبة بعـرض

صور "إيجابية" مقابل ما يعتبرونه "صورة سلبية" (التى تعزز فقط سيناريو ثنائية المقعد الطيب والمقعد الشرير). وهذا التوضيح والكلام بصوت مسموع عمل على تسهيل التحرك نحو إظهار صورة مصححة للإعاقة: صورة لم تعد واقعية تقريبا مقارنة بالصورة "السلبية المفترضة". وهى صورة غير حقيقية إلى حد ما لأنها تركز غالبا الآن على رؤية غير مسيَّسة أبدا للإعاقة والنظر إليها باعتبارها عاهة (والعكس صحيح) وهى النظرة المتأصلة فى الأفكار (النماذج المثالية) للسواء لدى الطبقة المتوسطة البيضاء (حيث إن معظم الأشخاص المعوقينْ يكونون فقراء وجهلة بسبب التمييز وعدم توافر الفرص أو العمل). وكانت (وما زالت) إحدى المشكلات، والتى أدت إلى هذه الدعوة الساذجة لعرض "صورة إيجابية"، تتمثل فى سوء فهم الصور النمطية السائدة وسوء فهم الصورة نفسها. إذ لا توجد صورة خالية من القيمة أو تنطوى على حقيقة أكبر أو أقل من أية صورة أخرى. وتواكب ذلك حقيقة أن الصور النمطية تنطوى فى الواقع على قيمة كبيرة فى كونها قادرة على تقدير وتقييم حقيقة الوضع الاجتماعى لأية جماعة (أى من جماعات الأشخاص المعوقين أو غير المعوقين).

والصور النمطية تكون مفيدة للغاية فى تحديد العلاقات بين الجماعات الاجتماعية (المُضطهِد والمضطهَد)، ومن ثم يفصح كلاهما عن وجود إطار اجتماعى ينظر من خلاله، فى حالتنا تلك، إلى الأشخاص المعوقين. وبالمثل فإن الأفكار النمطية الثابتة تكون مُمَكِّنَة ومحفزة وممتعة بالنسبة للمظلوم المضطهد حينما تكشف عن الطابع والصورة الحقيقيتين لعلاقاتهم الاجتماعية: أنا على صواب، والمجتمع لا يرانى على هذه الصورة، أنا لا أتخيل ذلك. ومن ناحية أخرى فإن الصورة الإيجابية تصبح بمثابة تهديد آخر للأشخاص المعوقين بإظهار أنه لكى يتقبلنى المجتمع ويقدر قيمتى، يتعين علىّ أن أكون على هذه الصورة أو تلك (أى أبدو طبيعيا ومثقفا). ومن ثم يتم بالمثل خلق واقع زائف / تحكمى استبدادى لا يستطيع أو لا يرغب كثيرون من المعوقين فى التغلب عليه وقهره.

ونتيجة لذلك أصبح الأشخاص المعوقون مقهورين أكثر بفعل الصورة الإيجابية مقارنة بتعرضهم لقهر الصورة السلبية الواضح أو الصورة النمطية (خاصة التليفزيون وكذلك السينما ووسائل الإعلام المطبوعة). والصورة الإيجابية، كما ذكرنا بالفعل، هى أساسا صورة العاهة. والنظر إلى الإعاقة باعتبارها عاهة مُطَبَّعة أو تم تطبيعها: المقعد الطيب - أو أولئك الذين يستحقون العمليات الاجتماعية مثل الوضع فى مؤسسات رعاية أو الإجهاض أو القتل الرحيم (إذ إن جماعات البر والإحسان تحب نموذج المأساة حبا جما)، أو المقعد الشرير. ولا يقل أهمية عن ذلك إدراك عدم وجود الصورة النمطية أو البدائية أو استخدامها فى عزلة: والصورة النمطية للأم الطيبة / المرأة الأم يستخدم أحيانا حينما توجد الصور النمطية والبدائية للإعاقة وهلم جرا.

يطالب كثيرون من النقاد المعوقين، ولا يزالون يطالبون، بنماذج أدوار فى عملية نشر الصورة الإيجابية والترويج لها، ولكن، كما أشرنا من قبل، فإن ذلك يعنى حقا تدعيم صورة الشخص المعوق وتطبيعه، بحيث يكون ذلك أهم وأسمى من تقييم الشخص المعوق ذاته. وتتم تربية الأشخاص المعوقين، والمجتمع بوجه عام، على صورة نوع معين من الشخص المعوق ذى القيمة القادر جسديا والكفء تعليميا والذى يناضل من أجل تحقيق (نمط) حياة طبيعى ثرى. ولا يسع المرء إلا التفكير فى اللاعبين الأولمبيين المعوقين أو نموذج العارضة المعوقة الرائعة السابقة أو مذيعى التليفزيون المعوقين من لاعبى الكاراتيه، ممن تستخدمهم الجمعيات الخيرية الكبرى فى إعلاناتها، لكى نرى هيمنتهم وسطوتهم المتزايدة عند استخدام النمط (المتكرر) فى التصوير الإيجابى للأشخاص المعوقين على شاشات التليفزيون. ويرى كثيرون من النقاد المعوقين أن هؤلاء الأشخاص المعوقين "الغامضين" (السياسيين ظاهريا ولكنهم يتدثَّرون تماما بعباءة البنى القمعية السائدة للإعلام وجمعيات البر على السواء) مجرد انتهازيين شريرين، ولكن هذا الرأى يتجاهل قوة وانتشار وإغراء الوضع الراهن الذى يشير بوضوح إلى نتائج عدم

"التظاهر بالموافقة" على حالة "السواء": الانعزال والبطالة والفقر بل وحتى الاضطهاد.

ولا يعنى ذلك أنه لا يوجد حتى الآن قدر كبير من الصور الاستغلالية (Norden, 1994)، المتأصلة فى النمط القديم لصورة الإعاقة، الذى ينحصر تماما فى استغلال الإعاقة (العاهة) من خلال استخدام مجموعة من الطرز البدائية المطبقة والتى لا يمكن تصورها للإعاقة: الإعاقة كشر، الأشخاص المعوقين كأشخاص خسيسين أو باعتبارهم تصويرًا كاريكاتوريًا أو قصصيًا يعبر عن الفقر، أو الأشخاص المعوقين وهم يقهرون المأساة (أو وهى تقهرهم). وهذه الصور تصور الإعاقة باعتبارها عاهة والعاهة باعتبارها حقيقة بديهية مطبقة ومقيتة (وهذا ضرورى لتأبيد الخيار الاجتماعى السائد الخاص بتفضيل نموذج المُقعد الطيب على المقعد الشرير). والدراما بشكل خاص تستخدم هذه الصورة: سواء أكانت فى أفلام هوليوود أم أقسام الدراما فى البرامج التليفزيونية الغربية (فى المملكة المتحدة، شبكة التليفزيون الرئيسية للـ بى بى سى، وقناة ITV والقناة الرابعة). والأشخاص المعوقون، الذين يجسدون العاهة، ليسوا سوى أجساد مستعمرة استعمارا تاما تستخدم فى خدمة الفكرة أو النموذج المثالى لحالة "السواء" المجرد والبحث فى الجسد والأخلاق والأيديولوجية السياسية، ولا يقل وضعهم عن وضع الملونين والمثليين، مثلا، (والنساء إلى حد أقل). وكثيرون من النقاد المعوقين المتخصصين فى المجالات الخيالية المختلفة (من التصوير والأدب والأشكال الفنية الأخرى) أشاروا بوضوح وبشكل متكرر إلى أن الجسد المشوه هو الأساس الذى يقوم عليه السواء وأنه يمثل الورقة التى تدوَّن فيها حالة السواء يوميا فى ثقافتنا. ويشير النقاد أيضا إلى الطابع المعقد لسياسة الصورة بالنسبة للإعاقة داخل أى سياق مسيَّس (كما أشرنا من قبل). ولكن من المثير أن باحثى ما بعد الحداثة المتخصصين فى دراسات الإعاقة الذين يحاولون عمل عدد من الرياضات الفكرية المعوقة لكى يثبتوا صحة مواقفهم باعتبارها لا تمثل مشكلة - برغم وضعهم

كنماذج للأدوار الغامضة فى المجتمع باعتبارهم أشخاصًا معوقين ينكرون إعـاقتهم بالفعل – لصالح تطبيع العاهة والسياسات الفردية للتقدم الاجتماعى الذى يفيد عـددًا قليلاً من المعوقين (الناجحين) وليس كثيرون من المعوقين الـذين يتركـون علـى هامش المجتمع.

ومن ثم تعتبر حالة السواء المفتاح الأساسى لفهم طبيعة صـور الإعاقـة / العاهة (Mitchell and Snyder, 1997) ونقد هذه الصور مـن جانـب الاتجاهـات المنحرفة بين الأشخاص المعوقين ومن جانب الأشخاص غير المعوقين من النقـاد والأكاديميين أو كليهما. وليس ثمة سوء فى شىء لا وجود له بالفعل! والـسواء – الاعتقاد بأن هناك وسيلة جوهرية صحيحة للميلاد، وللصورة التى نبدو بها ونكون عليها – والإيمان به يحدد طبيعة صورة الإعاقـة والعاهـة (والـسلامة وعـدم الإعاقة) من خلال صياغته باعتباره الأساس الذى يقـاس عليـه تعريـف الآخـر (الإنسانية البحتة المتاخمة للاإنسانية) فى كـل العـروض المجازيـة للإنـسانية. والاعتراف بطبيعة العروض والتصوير ذاته يمثل جوهر فن الإعاقة. وفن الإعاقة أصبح قويا بشكل لا يصدق فى تقويض أيديولوجيات أنصار القدرة أو التمكـين (أو أنصار التصنيف) بعد تاريخ الفن التقليدى الذى يقر صورة الإعاقة باعتبارها غيـر مسيَّسة عن طريق التركيز على العاهة باعتبارها مأساة شخصية (أو ملهـاة مـن خلال المشهد المسرحى: أى الشخص الشاذ غريب الأطوار. ومن هذا المنظـور، من السهل معرفة وفهم لماذا (وكيف) يستطيع بعض الأشخاص المعـوقين رفـض إحدى الصور باعتبارها سلبية لأنها تخفق فى منحهم فرصة أن يكونوا أسـوياء)، فى حين أنهم يعتبرون صورة أخرى صورة إيجابية (لأنها تتيح لهم عرض شـكل من أشكال السواء). وبالإضافة إلى ذلك يستطيع المـرء معرفـة كيـف (ولمـاذا) أصبحت رابطة الشخص المُقعد الطيب والشرير سائدة باطراد: فكلاهما تعزز أفكار (النماذج المثالية) السواء، ولا تترك مجالاً للغموض بشأن قيمة أحـدهما بالنـسبة للآخر مثل: "الطيب" طبيعى، و"الشرير شاذ. وفى أية ثقافة (خاصة ثقافتنا الغربية)

تعتبر – أو بعبارة أكثر دقة تتحدد – فيها الهوية أو الجنسية باعتبارها عرضة لخطر متزايد من الأعداء غير المرئيين (مثل الإرهابيين والباحثين عن اللجوء السياسى والمهاجرين غير الشرعيين) تكون المعارك الخاصة بهيمنة حالة السواء أقل دقة وأكثر وضوحا (كما هى الحال بالنسبة لصورة الإعاقة).

ونقاد صورة الإعاقة من أنصار ما بعد الحداثة بدأوا يطالبوننا بالتحول عن نقد صور نشطاء الإعاقة المسيَّسين (Enns and Smit, 2001) والتى يعتبرها أنصار ما بعد الحداثة سلبية تماما وضد فكرية فى أسوأ الأحوال، وضد الفن فى أفضل الأحوال (سواء أكان هذا الفن فيلمًا سينمائيًا أم عملاً أدبيًا أم أى شكل آخر من أشكال الفن الذى له تاريخ أو تقاليد مصورة). ولابد أن يلحظ المرء بسهولة أن هذا الرأى يخدم فقط تقدم الفرد من خلال مؤسسات القمع (سواء أكانت وسائل الإعلام أم أقسام دراسات الإعلام بالجامعات) مما يسمح لهم باستخدام نفس أنواع الصور القمعية أو التى تعتمد على العاهة أو خلق صور خاصة بها. ولا يعنى ذلك إنكار أن أى ابتعاد عن ثنائية الصورة السلبية / الإيجابية الساذجة يكون ضروريا كما أوضحنا من قبل، ولكن إنكار طبيعة النقيضين السواء / الشذوذ يكون بمثابة خطأ فكرى وحماقة سياسية بحتة، مع الوضع فى الاعتبار حقيقة أن الأشخاص المعوقين، باعتبارهم هم الذين يتحكمون فى صورتهم، قد تقدموا ببطء شديد فى السنين الخمسين الماضية. وأنا أقصد بذلك أن الأشخاص المعوقين ما زالوا يصنعون صورًا لأنفسهم وللآخرين طوال تاريخ التليفزيون والسينما وأشكال الفن الأخرى. والنقطة المهمة هى أنهم لم يكونوا يصوَّروا فى الماضى باعتبارهم معوقين، أو أنهم دخلوا فى النظام من خلال البرامج والخطط الخاصة. والأهم من ذلك أن هؤلاء الأشخاص المعوقين استردوا فنهم فى مجتمع لديه فكرة مسيَّسة باطراد عن ماهية الإعاقة – مسيَّسة بوساطة الأشخاص المعوقين أنفسهم فى هامش المجتمع. ويرتبط ذلك ارتباطا كبيرا بقضايا الطبقة والقوة والثروة، كما كانت الحال دائما، ويتعين على الأشخاص المعوقين ألا يتنازلوا عن القوة التى يجب عليهم الآن

تقويضها، من خلال تحليل صور الإعاقة، وهى نفس طبيعة كل العروض المتأصلة فى التاريخ والتقاليد القمعية والتى تقوم بشكل متعسف على الطبقة والتعليم والثروة والقوة. وقليلون، خاصة ممن يسعون لتخفيف حدة النموذج الاجتماعى للإعاقة، هم الذين يستوعبون فيما يبدو سياسات التعويق عبر هيئة التحقيق الاجتماعى التى تسعى لإجراء تغيير سياسى، وينطبق ذلك على دراسة عروض الإعاقة تماما كما ينطبق أيضا على توضيح الطابع الطبى للإعاقة.

والمهم أنه لا يوجد ناقد من منتقدى صور الإعاقة يستحق مداد نقده يستطيع أن يقول أن حالة السواء تعتبر حالة عامة موحدة أو متماسكة. بل العكس هو الصحيح: فحالة السواء فى صورتها الخيالية الأساسية تكون غير مستقرة بدرجة كبيرة وهشة داخل الفرد والمجتمع بشكل عام. والضعف الشديد لهذا المعتقد وكذلك الفكرة (النموذج المثالى) هو الذى يجعل صور الإعاقة شهيرة ومهمة وشائعة. وفى النهاية، فإن قدرة الأشخاص المعوقين على صنع ورسم صور الإعاقة هو الذى يمنحهم فى النهاية قوة تتخطى القوة التى تتمتع بها أية صورة أخرى، فهم يقوضون نظام القيم السائد فى مجتمع بأسره: ألا وهو نظام السواء.

المراجع

- Corker, M. and Shakespeare, T. (eds) (2002) Disability/ Postmodernity: Embodying Disability Theory. London: Continuum.
- Enns, A. and Smit, C. (eds) (2001) Screening Disability: Essays on Cinema and Disability. Lanham: University of America Press.
- Mitchell, D. and Snyder, S. (eds) (1997) The Body and Physical Difference: Discourse of Disability. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- Nordon, M. (1994) The Cinema of Isolation: A History of Physical Disabilities in the Movies. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

الفصل السادس عشر

ثقافة الإعاقة: القصة حتى الآن

سين فاسي

تعد ثقافة الإعاقة شيئًا مفترضًا على أحد المستويات. وإذا كان الشخص المعوق يحتاج إلى من يساعده على تناول الطعام أو عبور الطريق أو النهوض من الفراش فى الصباح، فإن ذلك كله يعتبر جزءا من تجربته الثقافية. وإذا كان ثمة شخص يتجول باستخدام الكرسى المتحرك، أو يقرأ بطريقة برايل أو يستخدم لغة الإشارة، فإن ذلك يعتبر أيضا جزءًا من خبرته الثقافية وطريقته فى الحياة. وتعريف هذه النواحى الخاصة بحياة الشخص المصاب بعاهة بأنها "ثقافة الإعاقة" والتى يرجع إلى أواخر ثمانينيات القرن العشرين كانت، فى رأيى الشخصى، بمثابة انطلاقة كبرى فى النضال والكفاح من أجل إضفاء الشرعية على العاهة وعلى حق الأشخاص المصابين بعاهات فى أن يجربوا الحياة بشكل عادل مثل أى شخص آخر.

ومن هذا المنظور، قد يكون من العدل والإنصاف أن نقول إن ثقافة الإعاقة، فى صورتها الخام تماما، تعتبر ثقافة فريدة من نوعها، من حيث كونها ثابتة وغير قابلة للتغير. كما أنها تتسم بالنقاء، من حيث كونها طريقة الحياة الوحيدة غير المصنوعة بأى شكل من الأشكال. فهى لا ترتبط على الإطلاق بالموضة، مثلا، أو بالمناخ أو بالجغرافيا أو بالاقتصاد أو بالهوى والنزوات أو بالعقل أو بالطبقة أو بالتصميم أو بالذوق أو بآداب التعامل والسلوك. بل هى ثقافة تولدت أساسا من خبرة الجسد غير العادية ولن تصبح أبدا، على العكس من الثقافات الأخرى، تاريخًا قديمًا إلا إذا جاء الوقت وتم القضاء على العاهة. فثقافتى تظل على حالها طوال الوقت، فثقافة الشخص الكفيف هى ثقافة معرفة العالم عبر وسيلة أخرى بخلاف

حاسة النظر.. وهلم جرا. ونحن لا نستطيع تغيير ذلك، وأعتقد أن هذا الرأى ينطوى على قدر كبير من التمكين والتحفيز.

ومع ذلك، إذا وسَّعنا نطاق تعريف ثقافتنا بعض الشيء، لتمتد إلى ما وراء الجسد، نجد أن هناك علاقة تربطها بعوامل خارجية، مثل هندسة وتكنولوجيا أدوات ومعدات الإعاقة. إذ إن الكراسى المتحركة والعصى البيضاء والوسائل السمعية المساعدة لها مكانتها فى ثقافتنا، ولكن آلة بيركنز للكتابة بطريقة برايل ربما كانت تمثل فى وقت ما أهمية عتيقة، وقد مر وقت طويل منذ الاستفادة بالخدمات المفيدة لكرسى الاستحمام. ومن ثم فإن جزءا من ثقافتنا ليس محصنًا ضد تأثير التقدم. ويلاحظ على ثقافة الإعاقة الراهنة أن الأشخاص فاقدى البصر يتحدثون دائما عن برنامج JAWS، الذى لا تربطه أية علاقة بعاهة أو تشوه الوجه المنخفض (وبرنامج JAWS برنامج كمبيوترى متخصص مزود بمخرجات صوتية). فهل حقا يمكن أن يصبح التقدم التكنولوجى بمثابة شهادة وفاة ثقافة الإعاقة؟ سوف تكون النهاية قريبة يقينا حينما يصبح لدينا البذلة الخفية التى تجعلنا نتحرك مثل الآخرين عندما نرتديها، وحينما تظهر نظارات تمكن الجميع من أن تصير قوة إبصارهم ٢٠:٢٠ بغض النظر عن وظيفة مقلة العين. وعلينا أن ننتبه، فقد لا تكون نهاية الإعاقة على يد المتخصصين فى علم الوراثة، وإنما على يد تطوير أدوات تقنية متطورة تعوض عن نقص أية وظيفة.

كذلك تعرف مخرجات من يمارسون فن الإعاقة أحيانا بأنها "ثقافة الإعاقة". وكلمتا "فن" و"ثقافة" تستخدمان أحيانا بالتبادل. وفن الإعاقة، بالمعنى الدقيق، توجد بينه علاقة وبين النموذج الاجتماعى للإعاقة من حيث تأكيده على ضرورة التغيير وكيفية تغيير الأشياء بالنسبة للأشخاص المعوقين – ربما مع التركيز على الميول والاتجاهات بدلا من التركيز على الاقتصاد. ومن الأشياء التى يمكن تغييرها بالنسبة للأشخاص المعوقين هو انخفاض مستوى ثقتنا الجماعية الذى يمثل ظاهرة – والذى يعد فى ذاته سمة ثقافية. وفكرة "كبرياء الإعاقة "جاءت من حركة فنون

الإعاقة وهى سمة نحتاج إلى المزيد منها، برغم أن ذلك يختلط إلى حد ما بالجدل العقيم حول ما إذا كان ذلك يعنى أننا فخورون بالحواجز والعوائق التى تعيقنا (كلا، ليس هذا هو الواقع!). ربما يكون مصطلح "كبرياء الإعاقة" قد أصبح عتيقا إلى حد ما فى الوقت الراهن، برغم أن "كبرياء المثليين" لا يزال مفيدا فيما يبدو بالنسبة لحركة الشواذ جنسيا، ولكن فن الإعاقة، وأشقاءه من "إبداع الإعاقة" و التعبير الذاتى عن الإعاقة"، يجعلنا نشعر بالراحة والرضا عن أنفسنا. وفنون الإعاقة تسعدنا بعض الشيء، وتزودنا برؤى وأفكار ثاقبة عن حيواتنا وتتيح لنا بعض الفرص وبعض نماذج الأدوار التى يجب أن نمتن لها حقا.

وأنا لست فى وضع يتيح لى تقديم بيان بحثى مسهب لكل فنون الإعاقة التى ظهرت خلال السنوات العشر الماضية أو ما حدث فى البنية الأساسية لفنون الإعاقة خلال هذه الفترة، وأقصد بذلك منتديات فنون الإعاقة والمنظمات المحددة مثل فرقة كراى المسرحية Craeae Theatre Company (الخاصة بالأشخاص المصابين بعاهات جسدية وحسِّية). وفيما يتعلق بالتساؤل عما إذا كان ذلك قد حدث خلال هذه السنوات العشر، فأنا أرى أنها قد حدثت خلالها بالفعل. وعلاوة على ذلك، فإننا إذا كنا نعنى بمصطلح "فنون الإعاقة" ما نطلق عليه الفن الذى أنتجه فنانون معوقون ممن يريدون الانتماء إلى الأشخاص المعوقين الآخرين، ويريدون أيضا استكشاف موضوعات الإعاقة والعاهة فى عملهم، فإنه من المستحيل تقريبا أن نتخيل أن هناك كتَّابًا معوقين وشعراء معوقين ومنتجى أفلام فيديو معوقين وفنانين بصريين لا ينتجون هذه النوعية من الأعمال، سواء أكان هناك أى شخص آخر يعلم بذلك أم لا.

أعتقد إننا نستطيع أن نقول بثقة: إننا، على العكس من الجماعات الأخرى المهمشة، لم نؤثر بقوة فى الثقافة السائدة. والواقع أنه لا توجد لدينا حتى الآن رواية سنوية جديدة خاصة بالإعاقة على غرار الرواية العرقية السنوية مثل رواية "إله الأشياء الصغيرة" ورواية "أسنان بيضاء"، والعمل الأدبى الآسيوى الحالى

"بريك لان" الذى يجب أن يقرأ، لمؤلفته مونيكا آلى. وربما لم نحرز نجاحا كبيرا حتى الآن، ولكن عليك أن تثق تماما أن الكتاب المعوقين فى أنحاء البلاد يعملون بحماسة فى كتابة أنواع إبداعية، فى المقاهى وفى غرف نومهم وسوف تظهر عاجلا أم آجلا رواية حول الإعاقة وتفوز بجائزة بوكر الأدبية.

وقد وجدت بينى بيبر، التى نشرت أخيرًا كتابا يضم مجموعة قصصية قصيرة أبطالها من الأشخاص المعوقين ويدور موضوعها الأساسى حول النشاط الجنسى بعنوان الرغبة (Desire Peper, 2003)، أنها حينما كانت تجرى مقابلات مع محطات الإذاعة المحلية للترويج للكتاب كانت تواجه دائما صعوبة فى إثبات صحة وسلامة موضوعها. والمذيعون، من أمثال المذيع الخيالى آلان بارتريدج، كانوا دائما يعتبرون أنه من الطبيعى أن يندهشوا من فكرة أى شخص يريد معرفة كيف يمارس المعوقون الجنس. وأنا أشك إلى حد ما فى أن زادى سميث قد واجه صعوبة كبيرة بشكل واضح حول ما إذا كان الناس يريدون القراءة عن جيلين من الآسيويين والهنود الغربيين الذين عاشوا ونشأوا فى بورو أوف برنت[(١)]. وقد حصلت بينى على منحة من معهد لندن للفنون لإنتاج هذا الكتاب، وقد أنفقت كل مليم حصلت عليه منها، بل وأكثر من ذلك، على: طباعة الكتاب ونشره فقط. وهى تؤمن بشدة بفكرة ضرورة التعبير عن تجربة الإعاقة من خلال الأدب، وحتى مع ذلك تبيَّن لها أنه يتعين عليها أن تقلل من أهمية فكرة الإعاقة فى هذه المقابلات الإذاعية لكى يصدقها المذيعون وكذلك مستمعو محطات الإذاعة المحلية.

وتُعَد "لويس كيث" كاتبة أخرى من الكتَّاب الذين يجعلون من الإعاقة موضوعهم الأساسى. وقد صدرت لها روايتان حتى الآن. الأولى كانت موجهة للمراهقين حيث أصيبت الشخصية الرئيسية فيها، وهى فتاة مراهقة، بالإعاقة (Keith, 1997). وتدور روايتها الأحدث، "خارج المكان" حول الإعاقة فى

---

(١) بورو أوف برنت Borough of Brent: مدينة صغيرة تقع شمال غرب لندن (المترجم).

الهولوكوست (Keith, 2003) وهو موضوع لم يتطرق إليه الخيال الروائى أبدا من قبل، ومن الغريب التفكير فيه. ومن المنطقى أن نتكهن بأن كلاً من الكتّاب والناشرين الراسخين يقمعون الإعاقة باعتبارها موضوعًا من موضوعات الكتابة الأدبية لأنهم يعتقدون أنها لن تنتشر وتحقق النجاح.

ما هو إذن الوضع حاليا بالنسبة للمؤسسات التى تنحصر وظيفتها فى رعاية الفنانين المعوقين وفنهم، والتى تتمثل فى منتديات فنون الإعاقة؟ وكذلك بالنسبة للمؤسسات الأخرى التى تؤدى وظائف مماثلة تتعلق بالفنون، مثل فرقة كراى المسرحية وشعر الناجين (شعر أبدعه الناجون من نظام الصحة العقلية). وأرى الآن أن القطعة النثرية التى كتبتها منذ ثلاثة عشر عاما حول هذا الموضوع (Vasey, 1991) كانت تركز تماما على فكرة منتديات فنون الإعاقة، التى تعد العنصر الرئيسى للبنية الأساسية لفنون الإعاقة، وتحويلها إلى منظمات يشترك فيها الأشخاص المعوقون الذين دعَّموا مفهوم فنون الإعاقة. وأستطيع أن أجزم أن ذلك لم يحدث، وهو أمر مُحبط للغاية. وقد كتبت منذ اثنى عشر عاما:

> **ثمة مشكلة أخرى تتعلق بالتنظيم فى الأقاليم تتمثل فى أن الطريقة التى يريد أن يبدأ بها الناس عادة تكون من خلال إقامة احتفال أو عرض فى ناد ليلى لجذب اهتمام الناس، وقد يعنى ذلك أحيانا استجلاب بعض الممثلين أو أن يستمتع الجميع بالعرض "المأساوى والشجاع"، ثم يعود الممثلون المؤدون إلى بيوتهم ويترك الناس لينضموا للعرض - دون معرفة وسيلة تحقيق ذلك. (2 :1991).**

وهكذا نشأ منتدى لندن لفنون الإعاقة، وأصبح لنا صوت من خلاله وقاعدة نستند إليها. أصبحت لدينا آلية لضمان أن جزءًا من الموارد التى تخصصها الحكومة للفنون بوجه عام يوجه للأشخاص المعوقين. ومع ذلك يجب أن نكون واعين دائما بأن عددا كبيرا من الأشخاص المعوقين يشاركون مشاركة حقيقية فى

ذلك. وربما تتم مشاركتهم الحالية بطريقة غير رسمية. فالناس يقرأون عبارة "فنون الإعاقة فى لندن" ويتوجهون للتكايا ومآوى الفقراء ويمثلون فيهـا، ولكـن قائمـة العضوية ربما تقترب أعدادها بالكاد من أعداد الناس الذين يعترفون بوجود تحالف وثيق بينهم وبين المؤسسة. ويمثل ذلك مشكلة آمل أن يتمكن الإداريون اليقظون من حلها، ولكن ذلك يعد أيضا مؤشرًا على أن "منتدى لندن لفنون الإعاقـة" يجـب أن يفكر فى كيفية إشراك الناس. وقد لا ينطوى ذلك إلا على توفير. آلية بـسيطة تقـام من خلالها حفلات فنية ينظمها الأشخاص المعوقون بشكل دورى ولصالحهم، ممـا يؤدى إلى تقليل نظرة الغالبية العظمى لدورنا التقليدى كمتلقين سلبيين.

وقد شهد العقد الماضى تغييرات عميقة وسريعة فـى البيئـة الاجتماعيـة / السياسية العامة. إذ أصبح الناخبون مكشوفين، وأنواع نادرة وأنـاس، بمـن فـيهم الأشخاص المعوقون، لا يميلون إلى الانضمام لأى شىء بخلاف منظمـة التـراث القومى، وهناك قضايا سياسية معينة شهيرة، مثل قضية حماية الثعالـب، وقـضية حقوق من يريدون القضاء على الثعالب. وفى الوقت نفسه، يبـدو لـى أن قـضايا الأشخاص المعوقين وكذلك قضايا المرأة قد تم تنحيتها جانبـا واعتبرهـا الـبعض قضايا عتيقة عفا عليها الزمن.

ليس هناك أى اهتمام بالاتجاه السائد فى حركة الإعاقة، وبالتـالى لا ينـضم كثيرون لحركة فنون الإعاقة. وعلى أية حال، وبرغم ما قلته توًّا، فإن نشرة إيه تى سى Etc، وهى نشرة البريد الإلكترونى الخاصة بالمنتدى الوطنى لفنـون الإعاقـة، ترسل إسبوعيا إلى قائمة طويلة من العناوين، ومجلة ديل DAIL، وهـى المجلـة الشهرية التى يصدرها منتدى لندن لفنون الإعاقة، لديها قائمة بريدية كبرى. ومـن المؤكد أن منتديات فنون الإعاقة ليست لديها موارد واضحة لإدارة قواعد بيانـات العضوية. وباستعادة أحداث الماضى، لا أتذكر لماذا تراءى لى أن هذا الأمر كـان مهمًّا آنذاك. وقد يواظب كثيرون على حضور أحداث واحتفاليات فنـون الإعاقـة ويجنون مكاسب كبيرة منها، ولكن من الناحية الفعلية العملية، قد يكون من الصعب

للغاية تدبير الأمور، ولذلك انضموا جميعهم، بحكم الاعتياد، إلـى منتـدى فنـون الإعاقة الذى نظم الحدث. ونظرا لكونهم مجرد متلقين سلبيين لحدث فنى، يـصبح ذلك أمرا سخيفا ومضحكا. إذ إن الجميع لهم دور فى صنع الفن وتلقيـه. وبعـض الناس لا يصنعون أى فن على الإطلاق، ربما لأسباب تتعلق بكـونهم معـوقين أو مقهورين بطريقة أخرى أو ربما لأنهم يفتقرون إلى الموهبة. وقد أدى ظهور فنون الإعاقة، على حساب استطلاعات الرأى العام فى برنامج اللعبة الإذاعية الذى كـان يشارك فيه الجمهور فى خمسينيات القرن العشرين، إلى زيادة فرص كـل هـؤلاء الأشخاص المعوقين الراغبين فى الإبداع ومن لديهم قدر من الموهبة.

وثمة شىء لم أضعه - فيما يبدو - فى الحسبان منذ ثلاث عشرة سـنة ألا وهو أن كثيرين من الأشخاص المعوقين النشطين يكونون نشطين لأنهـم انـشغلوا تماما بقضايا تتعلق ببقائهم وحريتهم الشخصية. إذ إن تـسهيل إمكانيـة الوصـول والنقل والمواصلات والتعليم وكل ما يتعلق باستخدام المـساعدة الشخـصية يمثـل موضوعات تستغرق جيش سياساتنا المحـدود. والنـشطاء مـشغولون بـالأمور الأساسية وكل القضايا والموضوعات المشغولين بها تعتبر جميعها عوامل تـؤدى إلى إبعاد الأشخاص المعوقين عن المشاركة فى الفنون بكل أنواعها. إذ يكون مـن الصعب تعلم آلة المريمبة(١) حينما لا تستطيع الوصول إلى فـصولها، ولا يمكنـك الحصول على مساعدة شخصية فى المساء حيث تتكلف لغة الإشـارة ٥٠ جنيهـا إسترلينيا فى الساعة.

يمكن تشبيه منتديات فنون الإعاقة بجمعية الخدمة الوطنية للترفيه فى الحرب العالمية الأولى التى كانت ترفهً عن الجنود. وبغض النظر عن قـوائم العـضوية، فإنها تحقق إنجازات فى مناطق مختلفة من البلاد. فالفروع الموجودة فى "تـورث ويست ونورث إيست وويست ميدلاندز" تمارس عملها بانتظام. فمنتدى لندن لفنون

---

(١) آلة موسيقية أفريقية الأصل (المترجم).

الإعاقة عقد أخيرًا مهرجانه الخامس لأفلام الإعاقة فـــى قاعـــة الأفـــلام الوطنيـــة الشهيرة، وكان عنوانه "نزع الغطاء". ومنتدى فنون الإعاقة بنورث ويـــست يـــنظم الكثير من الأعمال الغنائية الراقصة، وتعاون بنجاح مع فرقة ناستى جيرلز Nasty Girls، وهى فرقة مسرحية كوميدية من النساء متخصصة فى تقديم أعمال كوميدية تناسب أى مناسبة من مناسبات الإعاقة. وقد قوبلوا بالاستحسان أثناء اللقاء السنوى العام المزعج إلى حد ما الخاص بالمجلس البريطانى للأشخاص المعـــوقين الـــذى انعقد فى ٢٠٠٢.

هناك اهتمام مطرد بفنون الإعاقة من جانـــب منظمـــات الإعاقـــة الكبـــرى والصغرى على حد سواء باعتبار ذلك وسيلة من وسائل رفـــع الـــروح المعنويـــة وتعريف الأشخاص المعوقين بثقافتهم التى تعرض فى أى حدث فنى. وكنـــت قـــد عملت أخيرًا مديرا لمركز إيلنج Ealing Centre للعيش المستقل والاعتمـــاد علـــى الذات. وقد ضمت إحدى الحفلات الغنائية الراقصة التى نظمها المركـــز، بعنـــوان ميجا ريبل أو موجة ضخمة Mega Ripple، فرقة محلية مـــن الأشـــخاص الـــذين يعانون من صعوبات فى التعلم تعرف باسم إمباكت أو أثر، ورواز Razz، وهو أحد الشعراء الناجين من كارثة، ومينيكا جرين، وهى مغنيـــة جـــاز رائعـــة، ومايـــك سكارلت، وهو مقدم برامج فى الحفلات الغنائية الراقصة. وقد عمل ذلـــك بالفعـــل على تجديد حماستى بالنسبة لفنون الإعاقة باعتبارها وسيلة لإلهام مجتمع الإعاقـــة المحلى. وقد كان الحدث حدثا ناجحا تماما ومنظمًا بشكل جيد، برغم أننـــى أقـــول ذلك بنفسى، فى مكان تقديمه: وهو عبارة عن مسرح صغير، حجمه مناسب تماما، تم تجهيزه ليبدو ملائما. وتمت إدارة خشبة المسرح بشكل جيد، وكانـــت المواهـــب رائعة الأداء فى النهاية. وطُلِبَ أَلىّ أن أنظم حفلا آخر فى كينجـــستون، تحـــصل بمقتضاه مؤسستى على بعض المال، مما يعنى بالطبع عمل هؤلاء الفنـــانين ليلـــة أخرى. وبدا لى ذلك نموذجًا جيد للمستقبل. إذ إن فنون الإعاقة والاتجاه السائد فـــى الإعاقة كانا يعملان معا فى واقع الأمر.

أعتقد أن عمل فرقة جراى المسرحية يوضح كيف يمكن أن تصبح فنون الإعاقة صعبة التنفيذ للغاية فى العمل الجماعى. وقد انتقلت الفرقة من نجاح إلى نجاح وأنتجت بعض الأعمال الرائعة بالفعل. ومع ذلك كان عليها أن تتوصل إلى حل وسط حول فنون الإعاقة لكى تتوصل إلى معايير باهرة بالفعل. وعملها الأول، الذى تعامل مع الإعاقة وجها لوجه، كان بعنوان "مشهد جانبى Sideshow، وحقق نجاحا باهرا فى عام ١٩٨١. وتلا ذلك عرض آخر أقل نجاحا بعنوان إم ثرى جنكشن فور M3 Junction 4. وطوال ثمانينيات وأوائل تسعينيات القرن العشرين واصلت الفرقة نضالها تحقيقا لهذا المفهوم وأنتجت مسرحيات تتعلق بالإعاقة فى مركزها مثل: خليط من حفل غنائى راقص أو كوكتيل كباريه Cocktail Cabaret، ومشهد خاص أو برايفت فيو Private View، وكلب صيد، وقلوب تنبض أو هوند آند وركنج هارتس Hound and Working Hearts. وجميع هذه العروض كانت تعدها الفرقة وكانت جميعها مؤهلة كأعمال مسرحية ناجحة تماما، وأعتقد أن الجميع يتفقون على ذلك. وقررت الفرقة فى منتصف تسعينيات القرن العشرين تجربة اختيار نص موجود بالفعل وأنتجت نسخة غريبة من مسرحيات أوبو Ubo الدرامية. وكانت النتيجة صاعقة وتلت ذلك سلسلة من النجاحات فى نفس الاتجاه: مثل مسرحية ذبابة اللحم أو فليشفلاى Flesh fly، ونسخة معدلة من مسرحية فولبون Volpone[١] لبن جونسون[٢]، ومسرحية اثنان Two لجيم كارترايت، ومسرحية آشر Usher، وهى نسخة معدلة من مسرحية بيت البواب House of Usher لإدجار آلان بو. وقد أعطت هذه العروض للفرقة الدعم الذى كانت تحتاجه والتى ربما كانت ستفلس بدونها. وعلى حين فجأة بدت الفرقة مثيرة ورائعة بالفعل، وسرعان ما اكتسبت ثقة بالنفس وتمكنت من تطوير نفسها. وبدأت تعود الآن من جديد لفكرة فنون الإعاقة وحققت نجاحا كبيرا فى إنتاجها الأخير الذى يحمل عنوان

---

(١) مسرحية كوميدية عرضت لأول مرة فى ١٦٠٦ (المترجم).

(٢) بن جونسون Benjamin Jonson: كاتب مسرحى وشاعر وممثل إنجليزى ينتمى لعصر النهضة وعاصر شكسبير حيث ولد فى ١٥٧٢م وتوفى فى ١٦٣٧ (المترجم).

"تقشير أو بيلنج Peeling"، التى كانت مبهرة من الناحية البصرية وممتعة بالفعل. وكانت تتناول الحياة من منظور إمرأة معوقة، برغم أنها كانت نظرة تشاؤمية إلى حد ما (لمعرفة المزيد عن بقية الأحداث انظر: www.graeae.org.uk).

والمنتدى القومى لفنون الإعاقة نشر كتابًا مصورًا جديدًا تماما ينطوى على قيم رفيعة عبارة عن مقالات أعدها أشخاص معوقون تتناول موضوع أمد الحياة المختزل بعنوان "مدة الصلاحية" (O'Reilly, 2003). ومن المثير أنه تبين صعوبة إيجاد تمويل لمشروع هذا الكتاب لأن المصادر المحتملة للتمويل كانت تخشى موضوعه.

ومن المشروعات الأخرى الحديثة للمنتدى القومى لفنون الإعاقة مشروع "إجبارهم على رؤيتنا". الذى اتخذ شكل مجموعة من الملصقات الإعلانية التى تعلن عن أحداث فنون الإعاقة التى جرت خلال العقد الماضى أو نحوه. وكل منها كان مرفقا به نص وصورة وكان مصفّحا بصفائح تقوية. وكانت هذه الإعلانات الموجهة لطلاب المدارس المعوقين، تهدف إلى منحهم شعورًا بالقوة والتمكين من خلال استكشاف ما حققه الأشخاص المعوقون فى مجال الفنون.

من الجماعات المهمة للغاية فى مجال فنون الإعاقة جماعة "شعر الناجين" وجماعة "قلب وروح" (فرقة مسرحية وموسيقية خاصة بالشباب ممن يعانون من صعوبات فى التعلم). والفرقة الأخيرة تقوم حاليا بتقديم ثلاثة أعمال فى وقت واحد: عرض رئيسى، ونسخة متنقلة من العرض الرئيسى، وعرض لموسيقى الديسكو يمكن تأجيره. وتقيم جماعة "شعر الناجين" حلقات نقاش وتقدم عروضًا شعرية على مدى السنوات العشر الماضية. وأعتقد أن الجماعتين تداران بشكل جيد بالفعل، وأصبح لهما جمهور مخلص، غالبا من الأشخاص المصابين بعاهات.

تعد فنون الإعاقة جزءا مهما من حركة الأشخاص المعوقين حيث يعبر المعوقون من خلالها عن وجهات نظرهم وأفكارهم وتجاربهم الخاصة بالإعاقة ضمن منتدى جماعي نشيط. وقد أصبح الأشخاص المعوقون يلتقون معا باطراد لمساعدة بعضهم البعض على التعبير عن أنفسهم بالموسيقى والدراما والشعر ومن خلال الفنون البصرية والكوميدية. وفنون الإعاقة تعد منتدى سياسيًا وفنيًا أيضا يتحدى ويفضح الصور السلبية للإعاقة ويصارع صور البلادة والكسل والاعتمادية الاتكالية والتمييز والقمع ويحتفي بالاختلاف.

المراجع

- Keith, L. (1997) A Different Life. London: The Women's Press.
- Keith, L. (2003) Out of Place. Manchester: Crocus.
- O'Reilly, K. (ed.) (2003) Shelf Life. Newcastle-upon-Tyne: Disability Arts Forum.
- Pepper, P. (2003) Desires. Woodford Green: Benjamo.
- Vasey, S. (1991) Disability and Culture: An Introduction to Key Issues and Questions. Paper pr sented at the Disability Arts and Culture Seminar. Willesden Green Library Centre, London, 26 November.

الفصل السابع عشر

العرق والإعاقة والقمع

مارتين بانتون

وجورنام سينج

برغم ظهور الكثير من الأبحاث حول الإعاقة و"العرق"، مع وجود بعض الاستثناءات (Begum et al., 1994; Stuart, 1993; Vernon, 1999) يلاحظ أن الكثير منها يميل إلى إدراج الأشخاص المعوقين السود باعتبارهم ضحايا للقمع أو مستفيدين محتملين وفعليين من الخدمات. وبرغم أن الاعتراف بالاحتياجات الخاصة للأشخاص المعوقين السود يعتبر مؤشرًا جيدًا وموضع ترحيب، فإن هناك مخاطر كامنة فيما يمكن تسميته بأسلوب "توصيل الخدمة". ومثل هذه الأساليب تخفق بدرجات متفاوتة فى الاهتمام بشكل مناسب بالتفاعل المعقد بين "العرقية" (Miles, 1989) و"الإعاقة" (Barton, 1996; Oliver, 1996) من ناحية وآليات القوة والضعف من ناحية أخرى. وعلاوة على ذلك، تتجاهل هذه الأبحاث غالبا التنوع الكبير بين الأشخاص السود المعوقين وتباين السياقات الثقافية والاجتماعية والاقتصادية التى يعيشون فيها. ويقترح فوسيت Fawcett اتباع إستراتيجية انعكاسية تعمل على مواجهة القمع مهما كانت هيئته التى يتبدى بها، بينما يعترف تماما فى الوقت نفسه "بالتعقد والعناصر المتداخلة" (2000: 53).

والاعتراف المطرد بأهمية التقسيمات الاجتماعية (Payne, 2000) باعتبارها وسيلة لفهم عدم التكافؤ والتسلسل فى علاقات القوة (Vernon and Swain, 2002)، يشير إلى وضوح كليهما فى المجتمع بوجه عام وفى حركة الأشخاص المعوقين على وجه الخصوص. فعلى سبيل المثال، يلاحظ أن هناك اتجاهًا متزايدًا بين نشطاء الإعاقة بشكل خاص نحو التركيز على الخبرات المختلفة للأفراد

والجماعات الناجمة عن طبقتهم الاجتماعية ومكانتهم كأقلية عرقية ونوعهم من حيث الذكورة والأنوثة ونشاطهم الجنسى. وفيما يتعلق بدراسات الإعاقة، ونتيجة "لسياسات الاختلاف" نلاحظ ظهور جدل جديد مثير لدمج تحليل الإعاقة الذى يتداخل مع تجربة الانتساب إلى أقسام اجتماعية أخرى (Barnes et al., 2002).

واستنادا إلى خبراتنا وتجاربنا المشتركة والمختلفة وتبصرنا باعتبارنا نشطاء سود وباحثين، أحدنا معوق والثانى غير معوق، ينحصر هدفنا الأساسى فى استكشاف التفاعل المعقد بين الأيديولوجيات السائدة وذخيرة الخبرات الاستطرادية والظروف المادية (Frankenberg, 1993) وكيف يعمل ذلك كله على خلق نتائج قمعية شديدة بالنسبة للأشخاص السود المعوقين.

وقبل أن نتابع بحثنا، يتعين علينا أن نعلق بإيجاز على المصطلحات. إذ يُستَخدَم مصطلح "أسود" فى كل صفحات هذا الفصل بمعنى سياسى للدلالة على كل الأقليات المعروفة الظاهرة. وبذلك فإننا نعترف بأن مصطلح "أسود" كتصنيف تجريبى، لتقدير الاحتياجات وتطوير الخدمات المقدمة، ليس له فائدة كبيرة مقارنة مثلا بالتصنيفات العرقية والثقافية. كما أنه ليس كل الأشخاص السود المعوقين يشتركون معا فى نفس الظروف الاجتماعية والمادية، كما أنهم ليسوا جميعا ينتمون للسود. وبرغم ذلك، فإننا ندرك تماما أنه قبل أن نقرر التخلى عن مصطلح "أسود"، علينا ألا ننسى أن هذا المصطلح بالتحديد كان بمثابة أساس أيديولوجى مهم لحركة مناهضة العنصرية فى ثمانينيات وتسعينيات القرن العشرين، ولا تزال له قيمة كبرى كسلاح سياسى. ومن ثم فإننا لا نعتذر عن تمسكنا باستخدام هذا المصطلح.

تجربة الأشخاص السود المعوقين

تعد حقيقة أن معظم الدول المتقدمة لديها الآن بعض التشريعات الخاصة بالمساواة وحقوق الإنسان شهادة مؤكدة على المشكلات المتأصلة فى المجتمعات والمؤسسات الرأسمالية الحديثة، ألا وهى مشكلات عدم المساواة. وبرغم الثروات

والموارد الضخمة التى نجحت الرأسمالية فى تكديسها، لا توجد أدلة قوية على أن أشكال عدم المساواة قد تضاعلت بأى شكل من الأشكال نتيجة لذلك. والأشخاص المعوقون السود بالتحديد يعانون من أوضاع سيئة ويشغلون دائما أدنى المستويات على معظم مقاييس عدم المساواة والاستبعاد الاجتماعى (Akins, 1991; Begun, 1992; Berthoud, 1998). والتأثير المعقد والتفاعلى للأبعاد المختلفة لعدم المساواة الاجتماعية على الصحة كان إحدى الحجج الأساسية فى تقرير أشيسون Acheson (Independent Inquiry, 1998). و"العرق" والفقر والإعاقة والشباب (أو الشيخوخة) تفسر العوامل، التى تجتمع معا لتؤدى إلى سوء الصحة وما يترتب على ذلك من نتائج وعدم كفاية توزيع موارد الرعاية الصحية والاجتماعية النادرة. فبالنسبة لبعض الأقليات من الأسر البنجلاديشية والباكستانية، يرتبط ارتفاع انتشار معدلات الفقر (Modood et al., 1997) غالبا بوجود طفل معوق فى الأسرة ويقدم أحمد واتكين (١٩٩٦) أدلة تشير إلى أن الأطفال المعوقين الذين ينتمون لجماعات عرقية من الأقلية يواجهون عقبات أخرى ترتبط بالعنصرية الهيكلية والمؤسساتية (MacPherson, 1999).

ففيما يتعلق بتقديم الخدمات وبرغم جودة العمل والممارسة فى بعض المجالات، تشير معظم البيانات بوجه عام إلى التهميش المستمر للأشخاص المعوقين السود، ومن يقومون على رعايتهم (Beresford et al., 1996; Chamba et al., 1999). وقد أشار تقرير حول تاريخ ودور ووظيفة مجموعات دعم النظير الخاصة بالشباب السود المعوقين سمعيا، التى أجراها بيجنال وآخرون (٢٠٠٢)، على سبيل المثال، إلى أن ثمة وظائف كثيرة عديدة تقوم بها هذه الجماعات، وأهمها أنها تعتبر بمثابة مكان يتحدث فيه الأعضاء عن مصاعبهم العديدة فى أية بيئة من بيئات الدعم. كما أنها تبرز أيضا العقبات الهائلة التى تواجهها مثل هذه الجماعات، وهى بالتحديد التمويل وإمكانية الوصول والتهميش. وقد أبرز حسين وآخرون (٢٠٠٢) فى دراسة حول الشباب المعوقين الآسيويين فى عائلاتهم، الطريقة التى يمكن أن تؤثر بها التصرفات العنصرية على فاعليات الحياة الأسرية. ودراسة

فيرنون (٢٠٠٢) الخاصة بتقديم الرعاية المجتمعية للأشخاص المعوقين الآسيويين أشارت إلى انخفاض مستويات الثقة بين مقدمى الخدمات وبين متلقيها.

القهر والمقهورون

تلخص نتائج الأبحاث السابقة بعض العوائق والسلبيات الهيكلية التى تعج بها تجارب الأشخاص السود المعوقين. وسوف نبرز فى هذا الجزء بعض العمليات والآليات الكامنة التى تؤدى إلى أشكال القهر المتعددة. والقهر يعتبر واحدًا من تلك المفاهيم التى لا يمكن دراستها من منظور علمى محايد وهو يوجد فى مكانين فى وقت واحد، فى كل مكان من مؤسسات المجتمع وثقافته، ويوجد أيضا فى نفس الوقت داخل الشقوق العميقة لذواتنا الوجودية. والقمع إحساس شخصى وحقيقة موضوعية فى آن واحد، كما أنه عملية وحدث. ويشير بريلتتسكى وجونيك إلى الطابع المعقد ومتعدد الأبعاد للقهر ومحورية القوة:

> **ينطوى القمع فى رأينا على حالة من علاقات القوة غير المتماثلة التى تتسم بالهيمنة والخضوع والمقاومة، حيث يمارس الأشخاص المسيطرون سلطتهم من خلال تقييد الوصول للموارد المادية ومن خلال زرع أفكار التقليل من قيمة الذات فى نفوس الأشخاص الخاضعين. (1996: 129-130).**

ونظرا لأن المجتمع الحديث يقوم على طور من أطوار السلطة والهيمنة، فإن خبرة القمع والقهر تشكل، كما يقول فرير (١٩٧٢)، كل حياتنا، سواء كقاهرين أو مقهورين، أقوياء أو ضعفاء. وبالنسبة للضعفاء، بدلا من تحديهم للأيديولوجية التى يقوم عليها القهر الذى يخضعون له، نجد أن الجماعات المقهورة غالبا ما تستسلم له. وقد يترتب عن ذلك إنكار الجماعات المقهورة فى أفضل الأحوال

تعرضهم للقهر أو قد يسعون فى أسوأ الأحوال إلى البحث عن مكان لهم داخل الطبقة الأسمى بالنسبة لسائر الطبقات الأخرى بقدر الإمكان (Lorde, 1984)، ومن ثم تتعزز هياكل القمع والقهر. وهذه العدوى المتفشية لأيديولوجية القمع تمتد إلى علاقات الأشخاص ببعضهم البعض، حتى داخل أكثر الجماعات تعرضًا للقهر (Freire, 1972) وقد تؤدى إلى اقتتال داخلى مدمر للذات.

وتوجد جماعات كثيرة تتعرض للقمع، بمن فيهم أفراد الطبقة العاملة الفقيرة والأشخاص المعوقون والسود، والنساء والسحاقيات والمثليون وكبار السن. وإذا صُنِفَ الناس ضمن إحدى هذه الفئات، فقد يتعرضون غالبا للقمع، وإذا أُدرِجُوا ضمن أكثر من فئة واحدة، فقد يتعرضون لقمع تلقائى (Stuart, 1993; Mullaly, 2002; Barnes and Mercer, 2003). وثمة خلل جوهرى فى هذا المنطق: إذ من المستحيل أن ينتمى أى شخص لفئة من هذه الفئات دون أن ينتمى لفئة ثانية منها على الأقل. فبرغم أن كل فئة منها نجحت فى وضع إطار تنظيمى مهم، بما فى ذلك إنشاء حركات اجتماعية قوية، خاصة بها، فإن منها فئات غير قادرة على تحديد الطابع الحقيقى للتجربة البشرية. إذ لا يمكن اختصار أى إنسان فى هوية أحادية واحدة، حيث إننا جميعا ننتمى لفئة "نوعية" و"عرقية" و"فئة عمرية" و"طبقة"، ولا يستطيع أى شخص الفرار من البنية الاجتماعية للإعاقة (Saraga, 1998).

ولذلك يجب أن نتعرف على القمع والقهر اللذين يتعرض لهما الآخرون بالإضافة إلى معرفتنا بما نتعرض له نحن من قهر. إذ تبين لنا من تجاربنا أن الجماعات التى تنتظم حول هوية واحدة رئيسية تواجه مخاطر تسلسل القمع، مما يؤدى إلى ميل كل من أفراد هذه الجماعة إلى قمع بعضهم البعض بدلا من العمل معا للتخلص من نظم القمع والتمييز. ونحن نعتقد أن الأيديولوجيات الفردانية، التى تأيدت بفلسفة "الحق الجديد" خلال سنوات حكم رئيسة الوزراء مارجريت تاتشر، أسهمت فى الوضع السياسى الحالى الذى يركز فيه الناس على احتياجاتهم الشخصية أكثر من اهتمامهم بالمجتمع العام.

باعتبارى امرأة سوداء، لا أستطيع أن أقول إننى سأتعامل مع نوعى اليوم ومع "عرقى" غدا، لأننى يجب أن أتعامل مع ذلك باعتبارى شخصًا واحدًا. وينطبق ذلك أيضا على الأشخاص المعوقين وعلى السحاقيات والمثليين وعلى السود المعوقين مهما كان نوع القمع الذى يمكن تخيله. (Evans and Banton, 2000: 47).

برغم صدق مَقولة إن الأشخاص السود المعوقين يواجهون أشكالاص مختلفة ومتنوعة من القمع، حيث إنهم يتعرضون للتمييز العنصرى مثل أى شخص أسود، فإنهم يتعرضون أيضا مثل أى شخص معوق للتمييز بسبب الإعاقة. وكما يقول ستيوارت محذرا، فإن النتائج تكون أكثر من مجموع الأجزاء المنفردة:

أرى أن القمع الذى يتعرض له الأشخاص السود المعوقون فريد من نوعه. إذ إن التمييز العنصرى بالنسبة لهؤلاء الأشخاص ينطوى على عملية من عمليات القمع المتزامن فى خبرات حياتهم اليومية. كما أن ذلك ينطوى أيضا على التمييز بين الأشخاص السود المعوقين وبين أقرانهم من السود الأصحاء (1993: 94).

وهذا الإبعاد من جانب كل من الأشخاص البيض المعوقين والمجتمعات السوداء غير المعوقة قد يؤدى إلى شعور بالعزلة والتهميش، فريد من نوعه، كما يتبين من الشهادة التالية لإحدى النساء المعوقات:

"أعتقد أن الأشخاص السود المعوقين يتحملون عبئًا إضافيًا أكثر مما نعانيه نحن البيض. حيث نتعرض للإجحاف داخل مجتمعاتنا بينما يتعرضون هم لأقصى

درجات الإجحاف.... كأشخاص معوقين بغض النظر عن ماهية كينونتنا" (Evans and Banton, 2000: 46).

وحينما يتعلق الأمر بتقديم الخدمات، يصبح المعوقون السود تائهين، ولا يعرفون المكان الأمثل الذى يتعين عليهم التوجه إليه بسبب نقص الخدمات المتاحة لهم. ولذلك يصبحون فى حالات كثيرة فى وضع يحتم عليهم الحصول على خدمة ما تقدم لهم إما على أساس إعاقتهم أو على أساس "عرقى".

التمييز المؤسساتى

تُلقِى العديد من مؤسسات "البيض" عبء استحقاق الحصول على خدماتها على كاهل الأشخاص السود المعوقين، بدلا من تغيير الوسيلة التى تقدم بها الخدمة. وقد يعتبر ذلك تصرفا عنصريا، ولكنه يتسبب أيضا فى عزل الأشخاص السود المعوقين الذين قد لا يتمكنون من استخدام هذه الخدمات بسبب الحواجز الثقافية أو خبرات وتجارب الماضى السلبية. ومع ذلك من المهم أيضا أن يشعر الأشخاص السود المعوقون بأنهم محل ترحيب، لأن الأمر لا يتعلق فقط بتقديم خدمة مناسبة، وإنما يتعلق أيضا بالإحساس بالراحة والرضا عن الخدمة بوجه عام. وترى جيوا Jeewa (1998, quoted in Banton and Hirsch, 2000: 34) أن "الأمر لا يتعلق فقط بمسألة النزاهة السياسية"، وإنما يتعلق أيضا بالميول وبطريقة تعامل العاملين فى المؤسسات والمترددين عليها مع الأشخاص السود المعوقين. ولا بد أن نتذكر الطابع الدقيق للعنصرية المؤسساتية المتفشية التى أبرزها تقرير ماكفرسون الخاص بالتحقيق فى مقتل ستيفن لورانس:

.... والفشل الجماعى لأية مؤسسة فى توفير الخدمات المناسبة بشكل محترف للأشخاص بسبب لونهم أو ثقافتهم أو أصلهم العرقى. ويمكن معرفة ذلك أو التكهن

به فى العمليات والاتجاهات وأنماط السلوك التى تصل إلى حد التمييز من خلال الإجحاف غير المتعمد والجهل والطيش والتهور والتنميط العنصرى الذى يضر بالأقليات العرقية. (1999:ch.6.34).

والتمييز المؤسسى لا يقتصر على مؤسسات البيض فقط. إذ إن هذه الوصمة داخل مجتمعات السود قد تسهم أيضا فى عزلة الأشخاص السود للمعوقين. ويعمد البعض إلى تجاهل الأفكار الدينية المتعلقة بطبيعة مصدر العاهة. ونظرا لندرة الأبحاث والدراسات، يمكن التكهن بسهولة بماهية القوى المحركة لذلك. ويبدو أن معظم الأديان الرئيسية تجمع بوجه عام على أن العاهة "لها علاقة ما على الأقل "بسوء حظ" الشخص، فرضتها عليه الآلهة والقدر، وترتبط غالبا بآثام الآباء" (Miles, 1995: 52, quoted in Barnes and Mercer, 2003:135).

وهكذا نجد أن النموذج الدينى يفسر قمع الأشخاص المعوقين وقهرهم على أنه عقاب بسبب بعض الآثام والذنوب التى ارتكبها المرء فى الماضى. وبدون الدخول فى نقاش لاهوتى، من الجلى أن هذه التفسيرات لا تسفر فى أفضل الأحوال إلا عن إضفاء الطابع الفردى على الإعاقة، وتقدم فى أسوأ الأحوال مبررًا أيديولوجيًا وأخلاقيًا لمنع الأشخاص السود المعوقين من الحصول على حقوقهم الإنسانية. ومن خلال التدليل الضمنى على أن العاهة ناجمة عن خطأ الآباء، وبالتالى زرع الإحساس بالذنب فى نفس المعوق وأسرته، لا غرابة أن نجد أن الإعاقة فى مجتمعات السود تعتبر رجسًا. والوصمة المترتبة عن ذلك قد تؤدى إلى عزل كثيرين من المعوقين السود ليس عن أسرتهم القريبة منهم فقط، وإنما أيضا عن أسرتهم الممتدة وعن المجتمع بأسره. وقد يؤدى ذلك إلى الرفض أو الحماية المفرطة، كما يتبين من الاقتباس التالى الذى جاء على لسان امرأة سوداء معوقة:

"لقد تبنتنى إحدى العائلات فى جامايكا، وأبلغونى ألا أخبر أحدا عن داء الذئبة الذى أصابنى، لأن ذلك سيؤثر

على احتمال زواجي. توجد وصمة مرتبطة بالإعاقة دائما في الأسر السوداء أو الأسر الآسيوية".

(Council of Disabled People, Warwickshire and African Caribbean Project (1998) . quoted in Banton and Hirsch, 2000:6) .

من ضحية إلى ناشط سياسي

لا يريد أحد أن يصبح معزولا عن مجتمعه، والحاجة إلى وجود مؤسسة خاصة بالأشخاص السود المعوقين تعكس حقيقة القمع والقهر متعدد الأشكال الذي أبرزناه آنفا. وقد سعت حركة المعوقين السود لتوفير مكان آمن لتمكين هؤلاء الأشخاص من دعم بعضهم البعض، ومناقشة القضايا التي تهمهم دون الحاجة لتبرير حقهم فى التعبير، وكذلك تبرير حقهم فى الوجود بالمعنى الحرفي لهذه الكلمة.

صدرت فى السنوات العشر الماضية تشريعات تتعلق بالأشخاص المعوقين وبالأشخاص السود مع صدور قانون التمييز بسبب الإعاقة سنة ١٩٩٥، وقانون العلاقات العرقية المعدل لسنة ٢٠٠٠، وإصدار قانون حقوق الإنسان سنة ١٩٩٨، ومن المفترض أن تستفيد الأقليات من هذه القوانين جميعا. وبالطبع لم تتطوع الحكومة بإحداث هذه التغيرات، وإنما تمت نتيجة جهد العديد من الأفراد والأسر والمجتمعات والجماعات، التى تناضل جميعا من أجل إرساء العدالة الاجتماعية. وبرغم أن حركة الإعاقة نجحت نجاحا كبيرا فى اختراق خطاب القمع والهياكل المرتبطة به، والذى توّج، ضمن جملة أمور أخرى، بالحصول على مكاسب تشريعية كبرى، فإن الحركة لم تنجح بالقدر نفسه فى فهم خبرات وتجارب المعوقين السود وإبرازها. ومع ذلك، بدأ هؤلاء الأشخاص فى التجمع معا

والمطالبة بحقهم الإنسانى فى التعبير، وأن تؤخذ مشكلاتهم بعين الاعتبار. وقد أبرزوا ظروفهم وأوضاعهم الفريدة من نوعها وأشكال القمع المتزامن الذى يتعرضون له.

الخلاصة

هناك اعتراف مطرد على مدى السنوات الخمس والعشرين الماضية بأن المعتقدات والمفاهيم والأهداف والأولويات الخاصة بمتلقى الخدمات لن تكون غالبًا على غرار الخدمات الخاصة بالرعاية الصحية والاجتماعية التى يقدمها المهنيون أو مقدمو الخدمات. ونتيجة لذلك فإن التحقق من وجهات نظر متلقى الخدمات أصبحت تعتبر باطراد عنصرا أساسيا من عناصر تقديم الخدمات التى تلبى الاحتياجات بشكل فاعل. وبالإضافة إلى ذلك، فإن التركيز المتزايد على حقوق الإنسان والعدالة الاجتماعية باعتبارها أساليب أساسية لتقديم الخدمات قد دعمت الرأى القائل بضرورة سماع ما يقوله من يتلقون الخدمات. وفى الآونة الأخيرة، وفيما يتعلق بالأشخاص المعوقين، ونتيجة لما تقوم به حركة حقوق المعوقين، اتخذت عملية إعادة توازن القوة بين مقدمى الخدمات ومن يتلقون هذه الخدمات أبعادًا أخرى أساسية بعيدة المدى، تتراوح بين إشراك متلقى الخدمة فى عمليات وضع السياسة والتخطيط وتوصيل الخدمة لكل المعنيين بها. وأفكار مثل الدفاع والتأييد، والتمكين الذاتى ودعم النظير والدمج الاجتماعى أصبحت فى الوقت الراهن عُملة رائجة فى أى نقاش يدور حول الإعاقة. والواقع أن هذه المكاسب تعد شهادة على ما بذله الأشخاص المعوقون من البيض والسود من نضال وكفاح من أجل المساواة.

حاولنا فى هذا الفصل إبراز عدد من العوامل الأساسية التى تدور حول موضوع القمع المتعدد، التى تشمل وصمة الإعاقة فى مجتمعات السود، والجهل المرتبط بالقضايا الثقافية فى مجتمع الإعاقة، وما يترتب عن ذلك من نقص تقديم

الخدمات المناسبة. وقد كان هناك وقت لم يكن يعترف فيه أحد، على مستوى صنع السياسة وتطوير الخدمات، باحتياجات الأشخاص السود المعوقين، وبطموحاتهم وتجاربهم. ومع ذلك ظهرت خلال السنوات العشر الماضية ثروة من المعلومات التي تحدد بوضوح كل ما يجب بذله من جهد. وهناك كثيرون يهتمون باحتياجات الأشخاص السود المعوقين والعوائق والعقبات التي يواجهونها عند حصولهم على الخدمات. ونظرا لذلك ولحقيقة مشاركة أعداد كبيرة من هؤلاء الأشخاص في إجراء الأبحاث وإعداد الخدمات المتاحة، بدأت أمور كثيرة تتغير بالتدريج. وشرعت منظمات السود والمنظمات المعنية بالإعاقة في العمل معا للتأكد من أن خدماتها تقدم لكل من يحتاجها. وعلى أية حال فإننا ننهي هذا الفصل بكلمة تحذيرية: إن الحرية، التي نطمح إليها جميعا بالطبع، لا تتعلق بالمعلومات فقط، وإنما تنطوي على إستراتيجيات عديدة، وأهمها العمل المباشر. ونختم في النهاية بهذا الاقتباس المأخوذ من فريدريك دوجلاس الثوري الأمريكي الأفريقي الذي يذكِّرنا بطبيعة كفاح الأشخاص السود:

> **"إن أولئك الذين يعلنون تأييدهم للحرية ويقللون في الوقت نفسه من قيمة النقاش والتحفيز، أناس يريدون الحصول على المحصول بدون حرث الأرض، يريدون مياه المطر بدون برق ورعد، يريدون المحيط بدون زئير مياهه... والقوة لا تمنح بدون المطالبة بها، ولم يحدث ذلك أبدا ولن يكون" (١٨٥٧).**

المراجع

- Acheson, D. (1998) Independent Inquiry into Inequalities in Health. London: HMSO.
- Ahmad, W. and Atkin, K. (eds) (1996) 'Race 'and Community Care. Buckingham: Open University Press.
- Atkins, K. (1991) 'Health, illness, disability and black minorities', Disability, Handicap and Society 6 (1): 37—47.
- Banton, M. and Hirsch, M. (2000) Double Invisibility: A Study into the Needs of Black Disabled People in Warwickshire. Leamington Spa: Council of Disabled People, Warwickshire.
- Barnes, C. and Mercer, G. (2003) Disability. Cambridge: Polity.
- Barnes, C., Oliver, M. and Barton, L. (eds) (2002) Disability Studies, Cambridge: Polity.
- Barton, L. (1996) Disability and Society: Emerging Issues and Insights. London: Longman.
- Begum, M. (1992) j... Something to be Proud of... 'The Lives ofAsian Disabled People and Care in Waltham Forest. London: Waltham Forest Race Relations Unit.
- Begum, N., Hill, M. and Stevens, A. (eds) (1994) Reflections: Views of Black Disabled Peoples their Lives and Community Care.

London: Central Council for the Education and Training Social Work.

- Beresford, B., Sloper, P., Baldwin, S. and Newman, T. (1996) What Works in Services for Famili with a Disabled Child? Barkingside: Barnardo's.
- Berthoud, R. (1998) Incomes of Ethnic Minorities, Secondary Analysis of the Family Resources Survey. Colchester: University of Essex.
- Bignal, T., Butt, J. and Pagarani, D. (2002) Something to Do: The Development of Peer Support. Groups for Young Black and Minority Ethnic Disabled People. Bristol: The Policy Press.
- Chamba, R., Hirst, M., Lawron, D., Ahmad, W. and Beresford, B. (1999) Expert Voices: A Nation.
- Survey of Minority Ethnic Parents Caring for a Disabled Child. Bristol: The Policy Press. Council of Disabled People, Warwickshire and African Caribbean Project (1998) Disability Shameful. Leamington Spa: CDP/ACP.
- Douglas, F. (1993) Narrative of the Life of Frederick Douglas, an American Slave, Written by Himself in 1857. Chicago, IL: Bedford Books.
- Evans, R. and Banton, M. (2000) Learning from Experience: Involving Black Disabled People in Shaping Services. Learnington Spa: Council of Disabled People, Warwickshire.

- Fawcett, B. (2000) Feminist Perspectives on Disability. Harlow: Prentice-Hall.
- Frankenberg, R. (1993) White Women, Race Matters: The Social Construction of Whiteness. London: Routledge.
- Freire, P. (1972) Pedagogy of The Oppressed. Harmondsworth: Penguin. .
- Hussain, Y., Atkin, K. and Abmad, W. (2002) South Asian Disabled Young People and Their Families. Bristol: The Policy Press.
- Jeewa, S. (1998) Ethnicity, Disability and SCOPE: The Case for Embracing Black Disability Issues. Northampton: Disability Works. Northampton: Disability
- Lorde, A. (1984) Sister Outsider. New York, NY: The Crossing Press.
- Macpherson, W. (1999) The Stephen Lawrence Inquiry: Report of the Inquiry. London: HMSO.
- Miles, M. (1995) 'Disability in an Eastern Religious Context: Historical Perspectives', Disability and Society, 10(1): 49—69.
- Miles, R. (1989) Racism. London and New York: Routledge.
- Modood, T., Berthoud, R., Lakey, J., Nazroo, J., Smith, P., Virdee, S. and Beishon. P. (eds) (1997) Ethnic Minorities in Britain. London: Policy Studies Institute.

- Mullaly, R. (2002) Challenging Oppression —A Critical Social WorkApproach. Don Mills, Ontario: Oxford University Press.
- Oliver, M. (1996) Understanding Disability: From Theory to Practice. Basingstoke: Macmillan.
- Payne, M. (2000) Social Divisions. Basingstoke: Macmillan.
- Prilleltensky, 1. and Gonick, L. (1996). 'Polities change, oppression remains: on the psychology and politics of oppression', Political Psychology, 17(1): 127—48.
- Saraga, E. (1998) Embodying the Social: Constructions of Difference. London: Open University/Routledge.
- Stuart, 0. (1993) 'Double oppression: an appropriate starting point?', in J. Swain, V. Finkeistein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage! Open University.
- Vernon A. (1999) 'The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement', Disability and Society, 14 (3): 385—398.
- 'Vernon, A. (2002) User-defined Outcomes of Community Care for Asian Disabled People. Bristol: The Policy Press.
- Vernon, A. and Swain, J. (2002) 'Theorising divisions and hierarchies: towards a commonality or diversity?', in C. Barnes, M. Oliver, and L. Barton (eds), Disability Studies. Cambridge: Polity.

الفصل الثامن عشر

من هو المعوق؟ استكشاف نطاق النموذج الاجتماعى للإعاقة

دان جودلى

من هو المعوق فى دراسات النموذج الاجتماعى؟

يعد الجدل العميق مؤشرًا على نضج الحركة السياسية والفكرية. وتنطوى دراسات الإعاقة على نقاط خلاف أساسية، فيما يتعلق بالمجالات الأكاديمية ومجالات النشاطات الفعالة. ويرتبط أحد مجالات هذا الجدل الدائم بالقوى التفسيرية للنموذج الاجتماعى للإعاقة بتفسير الخبرات والتجارب المعوقة الخاصة بكل الأشخاص المعوقين. وسوف أشير فى هذا الفصل إلى أن النموذج الاجتماعى للإعاقة ينطوى على إمكانية دمج كل الأشخاص المعوقين والنشطاء المعوقين. وسوف أهتم بالدفاع الذاتى عن الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم، وأوضح كيف أن فاعليتهم وتنظيرهم قد أسهما فى النظريات الاجتماعية الخاصة بالإعاقة: وبالتحديد المفاهيم التفسيرية "للعاهة" كما هى مجسدة فى "حكى الذات". وسوف أستعرض أيضا فعالية الناجين من نظم الصحة العقلية، التى تقع هيمنتها غالبا خارج نطاق دراسات الإعاقة فى مجالات ضد علم النفس وحركة الناجين، الذين يمكن أن تعمل تجاربهم مع ذلك على زيادة فاعلية تفسير النموذج الاجتماعى بالنسبة "للمنتقدين، أنصار ما بعد البنيوية ممن ينتقدون معارف المهنيين المتخصصين فى مجال الإعاقة"، باعتبار ذلك جزءًا من مشروع "خطاب الذات".

وفيما يتعلق بحركات الطبقة العاملة وأنصار المرأة والنشاط الجنسى أو الجنسانية و"العرق"، يمكن تحديد لحظات حاسمة فى ظهور المفاهيم والمطالب التى

أدت إلى ظهور صياغة الفكرة الكبرى لحركة الإعاقة البريطانيـة (Hasler, 1993): ألا وهى فكرة النموذج الاجتماعى للإعاقة. فمن خلال عرض الإعاقة باعتبارها شيئًا خارجًا عن سيطرة الشخص المصاب بالعاهة، عمل هذا النموذج على دعم النـشطاء المعوقين وحلفائهم فى تحديد رؤيتهم لعناصر الحياة البريطانية المعاصرة التى يتعـين تغييرها. ومع ذلك، لا تزال هناك تساؤلات حول طريقة عرض هذا النموذج (انظـر فصولاً أخرى فى هذا الكتاب) والسؤال الأساسى هنا هو: مـن هـو المعـوق فـى النموذج الاجتماعى؟

أرى أن هناك عدة "حقائق" ثابتة يجب وضعها فى الحـسبان عنـد دراسـة الطبيعة الشاملة / الحصرية للنموذج الاجتماعى. أولا، إننا نتحدث هنا عن نمـوذج اجتماعى وليس نظرية اجتماعية (Oliver, 1996). وأى نموذج لا ينطوى على قوة تفسيرية، وإنما هو يوجهنا بدلا عن ذلك نحو تنظير الإعاقة والظواهر الملازمة لها مثل "العاهة" و"الاستبعاد" و"الفاعلية". ثانيا: باسـتعارة عبـارة تومـاس (١٩٩٩)، يلاحظ أن "المنمذجين الاجتماعيين" يربطون دائما بين أشكال عديدة من القمع، بمـا فـى ذلـك العـرق (Stuart, 1993)، والنـوع (Morris, 1991, 1996)، والطبقـة (Oliver,1990) والعمـر (Zarb and Oliver, 1993)، والطفولـة (Priestley et al., 1999) والنشاط الجنسى (Shakespeare et al., 1996). والنموذج الاجتماعى يرتبط بالتنوع. وأرى أنه من المفيد أن نضع فى الاعتبار ثلاث فرضيات أساسية:

- إن نظريات الإعاقة تتطور نظريا باستمرار بطريقـة يمكـن أن تـشمل خبرات وطموحات كل الأشخاص المعوقين.
- إن النموذج الاجتماعى يمثل موقفًا فلسفيًا وسياسيًا يمكن بـل ويجـب أن تنبثق عنه مجموعة كاملة من النظريات الاجتماعية وأشكال الفاعلية.
- إن دراسات الإعاقة مجال من المجالات التـى يمكـن أن تتطـور فيهـا النظريات الاجتماعية للإعاقة والعاهة لتعزيز عمليـة دمـج الأشـخاص المعوقين فى الحياة العادية.

سأوضح فى هذا الفصل أن النموذج الاجتماعى للإعاقة يعتبر مجالاً شامل بالنسبة للأشخاص المعوقين. ولكى أوضح هذه الشمولية من الضرورى أن نوسع نظرتنا لفاعلية الإعاقة بحيث تشمل الإجراءات الشخصية والسياسية لجميع النشطاء المعوقين، والاهتمام بشكل جدى بخبرات الأشخاص المعوقين وآرائهم، الذين قد لا تكون أصواتهم مسموعة أو قوية فى هذا المجال.

الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم: قصة العاهة

تهتم دراسات الإعاقة البريطانية باطراد بحياة الأشخاص الذين يصنفون على أنهم يعانون من "صعوبات فى التعلم". والأهم من ذلك أن الأشخاص الذين يقعون ضمن هذا التصنيف لديهم الكثير ليقدموه للنظريات الاجتماعية للإعاقة والعاهة. والواقع أننا نستطيع أن نحدد فى مجال سياسات الإعاقة البريطانية إسهامات ممثلى منظمات الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم: خاصة حركة الدفاع الذاتى. وأعضاء هذه الحركة الذين كان لهم تمثيل فى المجلس البريطانى للأشخاص المعوقين (انظر: Campbell and Oliver, 1996)، أسهموا فى المناقشات وتكوين السياسة الراهنة (مثل الكتاب الأبيض الصادر فى ٢٠٠١، بعنوان تقدير قيمة الناس) وأنتجوا مجموعة كبيرة من الدراسات والأبحاث التى تطالب باهتمام مقدمى الخدمات والمهنيين باحتياجات وطموحات من يعانون من صعوبات فى التعلم (انظر على سبيل المثال: www.huddersfieldpeoplefirst.com). ومقابل هذا المناخ الذى يتسم بالفاعلية تتفاخر الحركة "بمفكريها العضويين" (Oliver, 1990). وأعضاء جماعات الدفاع الذاتى مشغولة تماما بالجدل الذى تستطيع بل ويجب أن تهتم به دراسات الإعاقة والمنمذجون الاجتماعيون أو واضعو النماذج الاجتماعية. وخير مثال على ذلك الطريقة التى استعرضت بها جماعات الدفاع الذاتى أفكار "العاهة" من خلال انتقادهم لتصنيف"صعوبات التعلم". ومن خلال ما أسميه مشروع "حكى الذات"، أسهمت جماعات الدفاع الذاتى فى

وضع نموذج "تفسيرى" للإعاقة والعاهة (Bogdan and Taylor, 1976, 1982; Langness and Levine, 1986; Atkinson and Williams, 1990; Ferguson et al., 1992; Ferguson and Ferguson, 1995; Skrtic, 1995). ومن المثير أن جماعات أمريكا الشمالية لدراسات الإعاقة تتفاخر بتاريخ طويل فى العمل جنبا إلى جنب مع الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم لتدعيم التغيير الاجتماعى الإيجابى (انظر على سبيل المثال: University of Syracuse's Center on Human Policy, www.soeweb.syr.edu/thechp/). ويتمثل أحد الأهداف الرئيسية فى وضع أسلوب تفسيرى بحيث يعتبر الإعاقة نتاج الأفراد ذوى النزعة التطوعية المنهمكين فى خلق هويات والتفاوض على أداء الأدوار. وهذا الموقف المرتبط بنظرية المعرفة يدرك تماما النواحى المُعَوِّقة فى العالم، ولكنه يقترب منها من خلال التحول إلى الخبرات والتجارب والقصص والحكايات والتفاعلات والنصوص والأدوار الاجتماعية للأشخاص غير المعوقين. ويمكن النظر إلى بعض نشاطات حركة الدفاع الذاتى البريطانية باعتبارها إسهامًا فى هذا الموقف.

من المتعارف عليه أن حركة الدفاع الذاتى مهتمة بالإشادة من جديد بنفس التصنيفات التى انخدعوا بها. ففى حين أن النشطاء المصابين بعاهات جسدية قد أشادوا "بالاختلاف الجسدى"، نجد أن جماعات الدفاع الذاتى انهمكت فى مشروع مختلف تماما: وهو تحدى تصنيف "صعوبات التعلم" ذاته، الذى يهدد دائما بتقويض أفكار الإنسانية. وحينما تطلق جماعات الدفاع الذاتى على نفسها اسم "الناس أولا" وترفع شعارات مثل "صنفوا الجرار وليس الناس"، فإنهم يوحون بأنه تكمن خلف التصنيفات عناصر الكفاءة والإنسانية والأشخاص ذوى النزعات التطوعية. وعلاوة على ذلك من المعتاد أن نرى استخدام التاريخ الشفاهى من قبل أعضاء جماعات الدفاع الذاتى وهم يثبتون قيمتهم الإنسانية، ويوضح الاقتباس التالى المأخوذ من قصة حياة البريطانية النشطة جويس كيرشوًا أحد أنصار حركة الدفاع الذاتى مثالاً حيًا على ذلك:

يقف اثنان من العاملين فى (مركز الرعاية النهارية) ويحددان الصف الذى يذهب لتناول طعام العشاء. ولكنهما اعتادا تناول عشائهما فى غرفة صغيرة. ولذلك طلبت الرئيس لأتحدث معه. فقال:"نعم، ما الأمر؟" فقلت له: "هل نحن سيئون بدرجة تدعو الآخرين إلى عدم تناول الطعام معنا؟" فقال "أجل، لماذا؟" فقلت، حسنا، لا يبدو الأمر على هذا النحو – فالموظفون يأكلون فى غرفة صغيرة خاصة بهم". فقال إنه سيرى ما يقولون بشأن ذلك أثناء الاجتماع. ثم سألته بعد ذلك "هل يمكن أن ننادى العاملين بأسمائهم الأولى؟" فقال "لماذا لا تسألهم بنفسك؟" وفعلت. فوافق بعضهم على ذلك ورفض البعض الآخر. فقلت لمن رفضوا منهم:" حسنا، عليكم أن تنادونى باسم السيدة كيرشو". (Goodley,2000:93).

يؤكد العرض الذى قدمته كيرشو أشكال الاختلاف بين الموظفين المهنيين و"المترددين" على المركز. ويلاحظ أيضا كيف أن هذه القصة تبرز تحدى كيرشو الطوعى (وكذلك أيضا رد فعلها إزاء السياق الثقافى) للممارسات المحيطة بها والتى تنظر إلى الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم باعتبارهم بشرًا مختلفين. وفى مقطع آخر مقتبس من حكايتها، تفكر جويس بإمعان فى تصنيف صعوبات التعلم:

"إعاقات تعلم" – أنا لا أحب ذلك، الإعاقة تجعلك تعتقد أنك مقيد بكرسى متحرك، وأنك لا تستطيع فعل أى شىء لنفسك، بينما نستطيع نحن فعل كل شىء لأنفسنا. فقد حصلنا على وظائف الآن، وظائف بمرتبات جيدة؟ (Goodley, 2000, 124).

يوحى هذا الرأى بأن تصنيفات العاهة غير محددة من حيث التفسير، ويتم فهمها بالنسبة للخبرات الحياتية المعاشة. وبهذا المعنى فإن تحديد "من هو المعوق" يعتمد على كيفية تحديد وتركيب الهويات والأدوار والتصنيفات. فمن وجهة نظر جويس، هناك تصنيفات وهويات معينة لا تتفق مع هدفها الرئيسى فى توضيح أن صعوبات التعلم ليست "مرضا يصعب التغلب عليه". والأدوار التى تحددها باعتبارها حاسمة بالنسبة لهويتها كشخص بالغ لا يعكسها تصنيف صعوبات التعلم بشكل مناسب. وأشار بعض الكتَّاب المتخصصين فى دراسات الإعاقة إلى أن التحول إلى التحليل الشخصى الذاتى على مستوى صغير – والذى يميز المنهج التأويلى – يهدد بالحد من كفاءة وفاعلية النموذج الاجتماعى:

> **إن كتَّابا مثل جينى موريس عظموا أهمية الخبرة السيكولوجية الشخصية لفهم الإعاقة. ومثل هذه الأعمال شجعت على حدوث تغيير فى التفكير بشأن العالم الحقيقى. والتوصل إلى رؤى ثاقبة بشأن تجارب وخبرات التمييز تعد بمثابة عودة إلى أسلوب ملف الحالة القديمة للقمع، متخفيا فى عباءة رطانة النموذج الاجتماعى. (Finkelstein, 1996:311).**

وبالمثل يشير بارنز (١٩٩٨) إلى أن معظم هذه الكتابات إما إنها تمثل "سيرة ذاتية مؤثرة" أو أنها تهتم بالتفاصيل الطبية والعملية الخاصة بحالة معينة (Hunt, 1996). ومع ذلك أرى أن أسلوب التأويليين – الذى أسهم فى ترسيخه جماعات الدفاع الذاتى – يوضح مدى فاعلية "حكى المرء قصة حياته". وبعيدا عن كون العاهة مجرد تجربة شخصية (Oliver, 1996)، وتشير القصص الخاصة ببنية "العاهة " إلى كيفية مشاركة الأفراد الفاعلة فى خلق الهويات والتفاوض بشأن الأدوار التى قد تؤدى إلى الاستبعاد أو التمكين: ويعد ذلك إحدى النواحى الأساسية بالنسبة للنموذج الاجتماعى.

الناجون من نظم الصحة العقلية أشخاص معوقون

تفكيك المعرفة المهنية

لاحظ جابل (١٩٩٩) وويلسون وبيرسفورد (٢٠٠٢) أن الأشخاص الـذين يعاون من مشكلات صحية عقلية – أو الناجين من نظم الصحة العقلية – لم يحظوا بمكانة مناسبة فى كتابات دراسات الإعاقة. وربما ترجع أسباب ذلك إلـى بعـض "نواحى الفشل" الواضحة فى النموذج الاجتماعى. وبالإضافة إلى ذلك يمكن القـول إن هؤلاء الناجين متورطون فى معارك مختلفة عن المعارك الخاصـة بنـشاطات المعوقين الأخرى. ويمكن على وجه الخصوص تمييز تاريخ حركة الناجين، بعـد شامبرلين (١٩٩٠) وسايس (٢٠٠٠)، بمـشروعين رئيـسيين. الأول: أن هـؤلاء الناجين اهتموا برفض تأثير تصنيف المرض العقلـى علـى تجريـد الأشـخاص المصابين به من صفاتهم الإنسانية، والتى تتضح من خـلال أشـكال "التـشخيص العلمى" المتحيز وغير المنتظم والظالم. ومن هذا المنطلق يتشابه كفاحهم من أجـل تمتعهم بحقوقهم الإنسانية مع كفاح رفاق حركة الدفاع الذاتى. والثانى: أن هـؤلاء الناجين ينتقدون بشدة الممارسات المهنية والمعارف الخاصة بما تطلق عليه "روز" (١٩٨٩) العقدة النفسية: هذه الخدمات الإنسانية وعمليات تجميع المعـارف التـى أسهمت فى الممارسات والمعالجات المرتبطة "بالشذوذ وعدم السواء" (انظر أيـضا Parker et al., 1995). ومن هنا توجد وسيلة تستطيع حركة الناجين الإسـهام مـن خلالها فى دراسات الإعاقة. وأود أن أركز بالتحديد على أحد التطورات النظريـة المرتبطة منذ فترة طويلة بحركتى ضد علم النفس والنـاجين، ألا وهـى "خطـاب الذات"، الذى أسهم فى انتقادات أنصار ما بعد البنيوية للتدخل المهنـى فـى حيـاة الأشخاص المعوقين.

ونظريات أنصار ما بعد البنيوية تهتم بإثارة أنصار الحداثة مشكلات التمييز بين الطبيعى/ الاجتماعى، والفرد/ المجتمع، والعقل/ الجسد، ومن أجل أغراض دراستنا الحالية التمييز بين العاهة/ الإعاقة. وتعد دراسة مايكل فوكولت (1977 ,1973b ,1973a) من الدراسات المناسبة تماما هنا (انظر Tremain, 2002 للاطلاع على عرض واف حول هذا الموضوع). وتمثلت القوة الدافعة الرئيسية لتحليل فوكولت فى تحدى هذه المعالجات والممارسات التى تتزين فى شكل "حقائق" ناشئة عن العلوم الإنسانية والممارسات ذات الصلة مثل الطب العقلى وعلم النفس. ومن اللافت للنظر أن فوكولت يقول: إنه قد ظهرت مجموعة كبيرة من الممارسات المنطقية – تكنولوجيا إضفاء الشكل الطبيعى والقوة الحيوية – تحت شعار التقدم المعاصر مع التركيز على فهم نفس الموضوع وكشف أسراره: ألا وهو الذات الإنسانية. وبرغم أن التفكير السليم قد يجعلنا نعتقد أن هذه المعرفة المتزايدة "بالذات الإنسانية" تسهم فى تقدم المجتمع، فإن هناك ثمناً لا بد من دفعه. ويعرض فوكولت بعض الوسائل التى عملت المعارف المهنية من خلالها على خلق نفس موضوعات التدخل المنتظم. إذ أن "العقل" و"الجسد" و"الأوضاع" و"الإحباط"، وغيرها، أصبحت جميعا موضوعات للخطاب الذى يدخل من خلاله الأفراد فى العقدة النفسية. وبمجرد دخول المرضى فيها، يخضعون "للمراقبة" المهنية وتدابير تقدير مدى السواء والتدرب على طرق المعالجة ورؤية الذات. وكما يقول ويلسون وبيرسفورد:

> **إننا لا نعتبر "عقولنا" أو عقول الناجين من نظم الطب العقلى الآخرين مصابة بعاهة أو معطوبة أو مريضة بأى شكل من الأشكال. ومع ذلك، نظرا لأن نظام الطب العقلى قد صورنا بهذه الصورة فقد أجبرونا على الاعتقاد، فى فترات من حياتنا، بأننا "مرضى عقليون" (2002: 156).**

ثمة نقطتان حاسمتان ظهرتا من خلال تعامل هؤلاء الناجين مع هذه الـــنظم. النقطة الأولى: أن هذه المعالجات وأشكال الخطاب قوية للغايـــة ومبـــددة للوقـــت والجهد، بحيث قد تصبح جزءا من "وعى" الناجين: وهـــى عمليـــة يطلـــق عليهـــا فوكولت تعبير "التذويت". والنقطة الثانية: أن فاعلية الناجين من مشكلات الـــصحة العقلية، بالإضافة إلى أعمال أنصار ما بعد البنيوية، تذكِّرنا بأن "المرض العقلـــى" يعتبر ظاهرة ناجمة عن مجموعة من الممارسات المنطقية الاستطرادية. وكما أشار ويلسون وبيرسفورد، يمكن رفض هذه الظاهرة اجتماعية النشأة أو مقاوْمتها علـــى الأقل. واحتمالات فهم دراسات الإعاقة على هذا النحو تعتبر بمثابة فكر تجديـــدى تماما، وكما يقول تريمان استنادا إلى منظور فوكولت:

لقد كانت العاهـــة هـــى نفـــسها الإعاقـــة دائمـــا. والممارسات الانضباطية التى يُحصَر فيها الشخص (الناجى الذى يعانى من مشكلات صحية عقلية) ويُفصَل فيها عـــن الآخرين تخلق وهم العاهة باعتبارها مقدمة سابقة للحدس لكى يضاعفوا ويقسموا ويزيدوا من جهـــودهم المعتـــادة. (Tremain, 2002: 42).

وتكنولوجيا الجسد والعقل تعتدى على التنظيم الذاتى وتوجهه. والقوة فى هذا السياق تكون خادعة ومضللة. فنحن أحرار فى ضبط أنفـــسنا فقـــط. ولـــذا فـــإن الأشخاص المصابين بالفصام أو انفصام الشخـــصية يميلـــون إلـــى تقمـــص أدوار الأنماط السلوكية المرتبطة بمثل هذا التصنيف، والمقربين منهم يتوقعون منهم هـــذه الأنماط السلوكية "المقبولة" ممن هم "فى حالتهم". وبرغم أن المعارف المهنية تخلق "باحتراف" نفس الموضوعات اللازمة لتكوين المفـــاهيم الطبيـــة للفـــصام وهـــذه المعارف نفسها تنشر رسميا من خلال مؤسسات عديدة وعلوم ونظم معالجة، فـــإن القوة لا يسيطر عليها نظام مهيمن ولا مؤسسة ولكنها تدرك مـــن خـــلال أشـــكال الخطاب وجمع الحقائق الإنسانية. وهذه المعالجات تكتمل مـــن خـــلال اســـتخدامنا

اليومى المتعقل لها لفهم أجسادنا وعقولنا. ومن حسن الحظ أنها تتعــرض للتحــدى والمقاومة من خلال التنظيم الذاتى لنظام مختلف. ولذا فإن الناجى من نظام الصحة العقلية باعتباره أحد النشطاء يقوم بتخريب وإفساد المعلومات المتاحــة المرتبطــة تاريخيا به باعتباره أحد المستفيدين من الخدمة أو باعتبــاره مريــضًا. وقــد أكــد ويلسون وبيسفورد على الإمكانيات الرائعة المتاحة حاليا أمــام دراســات الإعاقــة بقولهما:

> **إن وجود نموذج اجتماعى للجنون والقلــق يركــز على فشل المجتمع فى رعاية الأشخاص المصابين بعاهــة واضحة فى القوى العقلية، تسهم فى رأينا فى زيادة إضفاء الطابع المادى على "عاهة العقل" والمخاطرة بفرض أفكــار الناجين مــن نظــم المــرض العقلــى باعتبارهــا أفكــار الآخرين... ونحن نرى أن أى فهم لهذا الاختلاف يجب أن يدحض بقوة دور النظام الطبى العقلــى، وبخاصــة نظــام السجلات الطبية / الصحة العقلية ومعالجات إضفاء الطابع المادى على المرض العقلــى (15 -155 :2002، حــروف مائلة فى الأصل).**

وتزداد شمولية النموذج الاجتماعى باطراد فيما يبدو من خلال تبنى أساليب تعمل على تفكيك عملية إضفاء الطابع المهنى على حياة الأشخاص المعوقين عــن طريق إخضاع أفكار "الذات" و"العاهة" للتحليل المنطقى.

الخلاصــة

النموذج الاجتماعى للإعاقة يهم كل الأشخاص المعــوقين. وحتــى الجــدل النظرى والسياسى ينظر إلى دراسات الإعاقة باعتبارها مجالاً مجزأ. ولكن الهدف

الرئيسى للنموذج الاجتماعى للإعاقة هو فهم وتغيير الممارسات الاجتماعية السياسية والثقافية المُعَوِّقَة. ومن ثم يجب تشجيع منهج معارضى المنهج التأسيسى (Skrtic, 1995) بحيث يشمل نظريات اجتماعية مختلفة وأشكالاص أخرى من أشكال الفاعلية. وبرغم ضرورة استمرار التزامنا بالنموذج الاجتماعى، علينا ألا نركز على نظرية اجتماعية بعينها إذا كان علينا أن نتمسك بمبدأ أن دراسات الإعاقة تهم كل الأشخاص المعوقين وأن العالم بحاجة إلى التغيير للأفضل.

المراجع

Atkinson, D. and Williams, F. (eds) (1990) *'Know me as I am': An Anthology of Prose, Poetry and Art by People with Learning difficulties*. Sevenoaks: Hodder and Stoughton in association with the Open University and MENCAP.

Barnes, C. (1998) 'The Social Model of Disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists?', in T. Shakespeare (ed.), *The Disability Studies Reader: Social Science Perspectives*. London: Cassell.

Bogdan, R. and Taylor, S. (1976) 'The Judged not the Judges: An insider's view of mental retardation', *American Psychologist*, 31, 47–52.

Bogdan, R. and Taylor, S. (1982) *Inside Out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto: University of Toronto Press.

Campbell, J. and Oliver, M. (1996) *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.

Chamberlin, J. (1990) 'The ex-patients' movement: where we've been and where we're going', *Journal of Mind and Behaviour*, 11 (2): 323–36.

Ferguson, P.M. and Ferguson, D.L. (1995) 'The interpretivist view of special education and disability: the value of telling stories', in T.M. Skrtic (ed.), *Disability and Democracy: Reconstructing (Special) Education for Postmodernity*. New York, NY: Teachers College Press.

Ferguson, P.M., Ferguson, D.L. and Taylor, S.J. (ed.) (1992) *Interpreting Disability: A Qualitative Reader*. New York, Ny: Teachers College Press.

Finkelstein, V. (1996) 'Outside, Inside Out', Greater Manchester Coalition of Disabled People *Coalition*, April, 30–36.

Foucault, M. (1973a) *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*, trans. A.M. Sheridan. New York, NY: Pantheon Books.

Foucault, M. (1973b) *Madness and Civilisation: A History of Insanity in the Age of Reason*, trans. R. Howard. New York, NY: Vintage/Random House.

Foucault, M. (1977) *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*, trans. R. Howard. New York, NY: Pantheon Books.

Gabel, S. (1999) 'Depressed and disabled: some discursive problems with mental illness', in M. Corker and S. French (eds), *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.

Goodley, D. (2000) *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties: The Politics of Resilience*. Buckingham: Open University Press.

Hasler, F. (1993) 'Developments in the disabled people's movement', in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (eds), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage.

Hunt, P. (1966) *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.

Langness, L.L. and Levine, H.G. (eds) (1986) *Culture and Retardation*. Kluwer: Reidel.

Morris, J. (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.

Morris, J. (ed.) (1996) *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women's Press.

Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.

Parker, I., Georgaca, E., Harper, D., McLaughlin, T. and Stowell-Smith, M. (1995) *Deconstructing Psychopathology*. London: Sage.

Priestley, M., Corker, M. and Watson, N. (1999) 'Unfinished business: disabled children and disability identity', *Disability Studies Quarterly*, 19 (2): 87–98.
Rose, N. (1989) *Governing the Soul.* London: Routledge.
Sayce, L. (2000) *From Psychiatric Patient to Citizen: Overcoming Discrimination and Social Exclusion.* London: Macmillan.
Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. and Davies, D. (1996) *The Sexual Politics of Disability.* London: Cassells.
Skrtic, T. (ed.) (1995) *Disability and Democracy: Reconstructing (Special) Education for Modernity.* New York: Teachers College Press.
Stuart, O. (1993) 'Double oppression: an appropriate starting point?' in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (eds), *Disabling Barriers – Enabling Environments.* London: Sage.
Thomas, C. (1999) *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability.* Buckingham: The Open University Press.
Tremain, S. (2002) 'On the subject of impairment', in M. Corker and T. Shakespeare (eds), *Disability/Postmodernity.* London: Continuum.
Wilson, A. and Beresford, P. (2002) 'Madness, distress and postmodernity: putting the record straight', in M. Corker and T. Shakespeare (eds), *Disability/Postmodernity.* London: Continuum.
Zarb, G. and Oliver, M. (1993) *Ageing with a Disability: What do They Expect After All These Years?* Greenwich: University of Greenwich.

الفصل التاسع عشر

الأشخاص المعوقون والإعاقة والنشاط الجنسى

سلينا بونى

فى سنة ١٩٩٢، قالت الكاتبة والناشطة الأمريكية المعوقة "آن فينجر" إن "النشاط الجنسى يعد غالبا مصدر أعمق أشكال القمع التى نتعرض لها، كما أنه أيضا مصدر أعمق آلامنا" (Finger, 1992: 9). ومما يدعو للأسى أنه بعد عشر سنوات لا يزال هذا التصريح وثيق الصلة بالوضع الراهن.

فالقاعدة (٩-٢) من قواعد الأمم المتحدة الموحدة المعنية بالمساواة فى الفرص بالنسبة للأشخاص ذوى الإعاقة، التى تتعلق بالحياة الأسرية والتكامل الشخصى تنص على:

> **لا يجب أن يحرم الأشخاص ذوو الإعاقة من فرصة ممارسة نشاطهم الجنسى وممارسة العلاقات الجنسية وممارسة الأبوة والأمومة... يجب أن تتاح للأشخاص ذوى الإعاقة إمكانيات الوصول لنفس وسائل تنظيم الأسرة المتاحة للآخرين، بالإضافة إلى إمكانية الوصول إلى المعلومات الخاصة بالوظيفة الجنسية لأجسادهم بطريقة ميسرة (United Nations, 1994: 0.2).**

ومن الناحية التاريخية كان الأشخاص المعوقون يحرمون من هذا الحق الإنسانى الأساسى وكان يتم قمع نشاطهم وممارساتهم الجنسية بطرق مختلفة. وكان الأطفال والمراهقون المعوقون يرتدون ملابس خنثوية أو مملة أو طفولية، ويحرم عليهم إقامة علاقات وتعليمهم الجنس وكانوا يفصلون فى مؤسسات ومدارس "خاصة"

وكان البالغون المعوقون يعاملون على أنهم أطفال، وكانوا يعقمون ويحرمون من ممارسة النشاط الجنسى والزواج ويحرمون من العلاقات الاجتماعية والنشاطات الترفيهية.

وفى هذا الفصل لا أعتزم أن أتعمق فى تحليل قضايا الأشخاص المعوقين والنشاط الجنسي والممارسة الجنسية. وإنما كتبته لكى يكون مقدمة، وموجزًا مختصرًا، للقضايا والمشكلات الأساسية التى تواجه ممارسة الأشخاص المعوقين للجنس.

أفكار المجتمع تجاه النشاط الجنسى للأشخاص المعوقين

يعتبر المجتمع فى أفضل الأحوال أن فكرة كون الشخص المعوق نشيطًا جنسيا فكرة مثيرة للاشمئزاز، ويفترض فى أسوأ الأحوال أننا منعدمو النشاط الجنسى. وبالنسبة لأى شخص معوق قد يكون ذلك حقيقة يصعب الاعتراف بها، ومع ذلك أفضل أن يعتبر أى شخص فكرة كونى ناشطًا جنسيا فكرة مثيرة للاشمئزاز على أن يعتقد بأننى عديم الجنس، إذ إنه سيرى فى الحالة الأولى على الأقل أننى نشيط جنسيا. وباعتبارى امرأة معوقة لا أتذكر عدد المرات التى يشير فيها الناس إلى زوجى باعتباره "صديقى" أو "شقيقى" أو "من يقوم على رعايتى".

وبوجه عام نادرا ما تصور وسائل الإعلام والسينما والتليفزيون وصناعة الإعلانات الأشخاص المعوقين. وحينما تصورنا فإننا نظهر فى صورة من يتلقون الصدقات والإحسان، أو فى صورة شخوص شريرة فى الأفلام أو ضحايا مأساويين للمرض أو الحوادث. ونادرا ما نصور، إذا صورنا على الإطلاق، ونحن نقيِّم علاقات كأشخاص نشيطين جنسيا أو كآباء. كم مرة شاهدت فيها أشخاصًا معوقين فى ممرات أسابيع الأزياء التى تقام فى لندن أو ميلانو أو باريس أو على صفحات مجلة فوج أو مجلة FHM؟

هناك تحريم وحظر غير معلنين علـى تـصوير العلاقـات والأشـخاص المعوقين. ونادرا ما تُدرج حاجات الأشخاص المعوقين الجنسية والعاطفية فـى أى نقاش أو أى عرض من عروض الحياة اليومية.، سواء فى المجـلات والـصحف التى نقرأها أو الأفلام السينمائية التى نشاهدها. ويعزز ذلك التوقعات والاتجاهـات العامة تجاه الأشخاص المعوقين والنظر إليهم باعتبارهم "مرضى وعديمى الجـنس" بدلا من النظر إليهم باعتبارهم يشاركون مشاركة كاملة فـى العلاقـات الجنـسية والأسرية (Lamb and Lazyell, 1994: 21, cited in Shakespeare et al., 1996: 11).

الأشخاص المعوقون مذنبون بهذا الإنكار للنشاط الجنسى المعوق أيضا. ولا يخفى علينا جميعا أن هناك الكثير مما يتعلق بحياة الأشخاص المعوقين أكثر مـن مجرد العمل أو الرعاية الصحية أو التعليم. فلماذا بدأت بعض منظمات الأشـخاص المعوقين الآن فقط معالجة هذه المسألة ومناقشتها؟

ومن الناحية التاريخية، كانت إمكانية الوصول إلى وسائل النقل والمـساعدة الشخصية والعمل والتعليم والحصول على حقوقنا المنصوص عليها فى التشريعات، يأتى على رأس أولويات حركة الأشخاص المعـوقين. وتمـت تنحيـة العلاقـات الاجتماعية والترفيهية والممارسات الجنسية لتحتل أدنى قائمة الأولّيّات، بينما كـان هؤلاء الأشخاص يكافحون من أجل الحصول علـى جـودة أفـضل فـى الحيـاة والاعتماد على أنفسهم فى العيش. ويمكن ربط ذلك أيضا بالتمييز بين النضال مـن أجل الحقوق العامة والحقوق الخاصة، وهو أحد الموضوعات التى ثار حولها جدل كبير فى حركة المرأة.

الهوية والانتماء

أعتقد أن أى نقاش يدور حول الأشـخاص المعـوقين والإعاقـة والنـشاط الجنسى لن يكتمل بدون مناقشة قضايا الهوية والانتماء.

الهوية

توجد أحداث كثيرة فى الحياة تؤثر فى كيفية انتمائنا للعالم المحيط بنا (الفصل السادس عشر). وثمة عناصر عديدة تتفاعل معا لتكون هويتنا، ويعد نشاطنا الجنسى أحد الأجزاء المهمة من هذه العناصر. ويعبر الناس عن نشاطهم الجنسى بطرق عديدة. كيف نلبس، إذا ارتدينا قناعًا، وإذا شرعنا فى المغازلة ومدى ثقتنا بالحياة وبالعلاقات التى نكوِّنها مع الآخرين تتأثر، وتؤثر بالمقابل، بتطور وممارسة نشاطنا الجنسى. وتوافر فرصة التعبير عن رغباتنا الجنسية يمكننا بدوره من تحديد هويتنا.

والنوع وأدوار النوع تعدان مظهرين مهمين من مظاهر هويتنا. فعلى سبيل المثال يشير البعض إلى الأشخاص المعوقين باعتبارهم "نوعًا ثالثًا"، وعندما يتعلق الأمر بالمراحيض العامة يجد المرء عادة مراحيض خاصة بالرجال وأخرى خاصة بالسيدات ثم المراحيض سهلة الوصول. والسبب الذى يثار أحيانا لتبرير ذلك هو؛ أن المرحاض المنفصل سهل الوصول يسهل حركة الأشخاص المعوقين الذين لا يكون مساعدوهم من نفس الجنس. وعلى أية حال فإننى أرى أن استخدام مرحاض "محايد نوعيا" ينطوى على إهانة، وأعتقد أن الفرنسيين قد توصلوا إلى الفكرة الصائبة حينما عمموا المراحيض أحادية الجنس للجميع!

الانتماء

يكتسب الناس الإحساس بالانتماء من خلال توافر فرصة التعبير عن نشاطهم الجنسى. ومع ذلك فإن تكوين علاقات غير جنسية مع الأسرة أو الأصدقاء أو زملاء العمل أو مجتمعات المصالح ذات الصلة، توفر أيضا هذا الإحساس بالراحة والانتماء.

يعد التعبير والممارسة الجنسية جزءًا واحدًا فقط من التواصل العام لـذاتنا. ويعتبر ذلك شيئا مهما للغاية فى حياة كثيرين وفى طريقة تعبيرهم عـن هـويتهم. والسير عبر رحلة الحياة كلها مع الحرمان من هذه الممارسة له تأثير ضار علـى ثقة الأشخاص المعوقين بأنفسهم وإحساسهم بقيمتهم الذاتية.

وقد يكون من الصعب للغاية بالنسبة لكثيرين مـن المعـوقين أن يـشعروا بالانتماء إلى مجتمع ما أو حركة ما إذا كانت لهم هويـات متعـددة أو تعرضـوا لأشكال قمع متعددة.، مثل الشخص المعوق المثلى أو المراة المعوقـة. فـالمعوق المثلى قد يتعرض لرهاب المثليين فى حركة الأشخاص المعوقين، ولكن قد يصعب عليه أيضا أن يكتسب الإحساس بالانتماء فى حركـة المثليـين بـسبب الحانـات والنوادى التى يستحيل الوصول إليها والانشغال بالنواحى التجميلية وجمال الجـسد، وتتعرض كثيرات من النساء المعوقات للاستبعاد من جانب حركة المـرأة بـسبب رغبة هذه الأخيرة فى الابتعاد عن الأفكار التقليدية الخاصة بـالنظر إلـى المـرأة باعتبارها موضع رعاية، واستبعدتها أيضا حركة الأشخاص المعـوقين لأن هـذه الحركة لا تزال حركة أبوية.

الخبرات والتجارب

هناك حظر وتحريم عادة حول مناقشة النشاط الجنسى والممارسات الجنسية وما يرتبط بها من أمور على الملأ. فالجنس يكون من أجل الزواج والإنجاب، ولا يتوقع أحد من الأشخاص المعوقين أن يمارس الجنس ولا يشجعه أحد أيضا علـى ذلك.

وتعبير المرء عن نشاطه الجنسى لا يتعلق بالجنس فقط. فالنـشاط الجنـسى يتعلق بالعلاقات وبالثقة وبصورة الذات وخيارات المرء. إنه يتعلق بكيفية نظرنـا لأنفسنا كبشر والتعبير عن شخصياتنا وذواتنا. ويقول موريس:

... يفترض كثيرون أننا عديمو الجنس، لكى نخفى غالبا الإحراج والارتباك من الفكرة التى تبدو متعارضة بأن الأشخاص "الشواذ" قد تكون لديهم مشاعر وعلاقات عادية "عادية" (80 :1989).

يواجه الأشخاص المعوقون حواجز وعقبات كثيرة فيما يتعلق بالتعبير عن نشاطاتهم الجنسية. وأعتقد أن أهم هذه العقبات يمكن إدراجها تحت عنوان حواجز الاتجاهات والبيئة والمعلومات وحواجز العلاقات الشخصية والحواجز التعليمية.

حواجز الاتجاهات

يساوى شكسبير وآخرون (١٩٩٦) بين اعتراف المرء بأنه معوق والإعلان عن أنه مثلى أو سحاقى أو مخنث. وأعتقد أن حتى المعوقين غير الشواذ جنسيا يمرون بعملية "الكشف " حينما يشرعون فى تأكيد نشاطهم الجنسى.

ويشير البعض أحيانا إلى الحماية الأبوية المفرطة باعتبارها معوقة للخبرات الاجتماعية" (Baker and Donelly, 2001: 74). فالآباء يميلون إلى الإفراط فى حماية أبنائهم المعوقين، ويعاملونهم كأنهم عاجزون أو كأطفال. والأطفال ليس لديهم نشاط جنسى ولذا يجد الآباء صعوبة فى اعتبار أبناءهم المعوقين كائنات جنسية، وعدم النظر إليهم باعتبارهم أشخاصًا حساسين غير محصنين عرضة للخطر. ولذا يشعر الآباء بقلق بالغ حينما يبدأ أبناؤهم المعوقون فى تأكيد نشاطهم الجنسى والتعبير عنه.

حينما بَدأت أول علاقة جادة وأنا فى التاسعة عشر، رأى أبواى أننى ضعيفة غير محصنة "وأننى سأنحرف" لأننى شخص معوق. وأنظر إليهم الآن مع أبنائى الثلاثة الذين فى سن المراهقة وغير معوقين، وألاحظ تساهلهم الشديد معهم مقارنة بما كانوا يفعلون معى.

يتعين على المعوقين أن يتحملوا عادة تدخلات طبية لكى "يصلحوا أجسادهم المشوهة" أو لكى يعالجونا كى نصبح "أسوياء" والاتجاه السائد فى المجتمع الراهن هو الانشغال المفرط بالجمال وصورة الجسد. وقد دفع التدخل الطبى التطفلى، وهوس المجتمع بالجسد الكامل وإنكار وجودنا ككائنات جنسية كثيرين من المعوقين إلى تقليل اعتبارهم لذواتهم وتقليل ثقتهم بأنفسهم وضآلة صورتهم الجسدية.

الحواجز البيئية والمعلوماتية

توجد دراسات ومقالات عديدة تشير إلى أن كثيرين من الأشخاص غير المعوقين يعتقدون بوجه عام أن المعوقين غير قادرين على ممارسة الجنس أو التمتع باللذة الجنسية (Morris, 1989; Owens and Child, 1999; Shakespeare, 2000). ولا يفكر كثيرون أبدا فى أن الأشخاص المعوقين يحتاجون أيضا إلى سهولة الوصول إلى الخدمات المرتبطة بالممارسات الجنسية، مثل حانات الكبار وعيادات تنظيم الأسرة ومواقع الويب الخاصة بالكبار والحانات والنوادى والأماكن الأخرى التى تنشأ فيها العلاقات الاجتماعية أو تقدم فيها الخدمات.

والقضايا الرئيسية التى يتم الاهتمام بها عادة بالنسبة لتوفير الخدمات أو الحقوق هى: قضايا التعليم والتدريب والسكن والصحة. والواقع أن الأشخاص المعوقين لم يبدأوا إلا فى العقد الماضى فقط، خاصة مع تزايد حركات المعوقين واطراد اعتمادهم على أنفسهم، فى التساؤل عن سبب الاهتمام بالعلاقات الاجتماعية ووسائل الترفيه والممارسة الجنسية فيما يتعلق بسهولة الوصول وخدمات الدعم.

والحواجز والعقبات المعلوماتية قد تكون معوقة تماما مثل الحواجز البيئية. وسهولة الوصول إلى المعلومات تكون مهمة للغاية، خاصة فى عالم اليوم الذى يعتمد على المعلومات، وينبغى ألا يكون التعبير عن الرغبات الجنسية استثناء من ذلك. ففى ظل وجود مجتمع شامل بالفعل، أصبحت الكتابات الخاصة بالكبار متاحة

بطريقة سهلة، ويمكن إنشاء مواقع الويب الخاصة بالكبار باستخدام مبادئ التصميم العالمى وخدمات تنظيم الأسرة أصبحت لديها معلومات يسهل وصـول المعـوقين إليها، وبحيث تكون مناسبة لاحتياجاتهم فى الوقت نفسه. ومن سوء الحظ أننـا، لا نعيش فى مجتمع شامل تماما ومن ثـم فـإن احتياجـات الأشـخاص المعـوقين المعلوماتية ورغباتهم لا يتم تلبيتها.

وفى أيرلندا، يعتبر أفضل نموذج شهدته حتى الآن من نمـاذج المعلومـات المكتوبة بطريقة تناسب احتياجات الأشخاص المعوقين هو كتيب "الجـنس الآمـن" الذى أعد خصيصا لتعليم المثليين المعوقين، وقام بإعداده مشروع صـحة الرجـال المثليين. وبالنسبة للنساء المعوقات، تعد "خارطة اعتبارات الإنجاب ووسائل منـع الحمل الخاصة بالنساء المعوقات جسديا" الواردة فى كتاب "تحدى الطفل" الذى أعده موكتى جين كمبيون (Campion, 1990: 8-9) أحد الأمثلة الرئيسية لعمليـة تـوفير المعلومات الإيجابية والمفيدة.

حواجز العلاقات الشخصية

لا يعتبر المجتمع بوجه عام المعوقين أشخاصًا جنسيين، ويؤثر هذا الإنكـار للتعبير عن الرغبات الجنسية تأثيرا كبيرا على ثقتهم بأنفسهم وعلى جودة حيـاتهم. والعلاقات والتفاعلات الاجتماعية، مثل المغازلة، قد تكون صعبة للغايـة بالنـسبة لبعض المعوقين. ولغة الجسد والتواصل بالعين تعتبر نواحى مهمة بالنسبة للمغازلة أو التحاور مع الآخرين، ولكن ذلك قد يصبح صعبا للغاية إذا كان المعوق كفيفا أو إذا كان جسده يصاب بتقلصات عضلية. والصم ومن يعانون من عاهة فى الـسمع أو الكلام يجدون أيضا صعوبة فى التواصل والمغازلة فـى الأمـاكن الاجتماعيـة التقليدية مثل الحانات والنوادى، لأن مستوى الضوضاء يصعِّب عملية التفاهم.

الحواجز التعليمية

برغم أننى قد ناقشت بالفعل الحواجز المعلوماتية، فإننى أعتقد أنه من المهم أيضا التركيز على الحواجز التعليمية الأساسية خاصة التى يواجهها الأطفال والشباب المعوقون. فالأشخاص المعوقون لم يعدُّهم المجتمع ليكونوا مسئولين جنسيا. والعلاقات والتعليم الجنسى فى المدارس العادية لا يشتمل على معلومات ذات صلة بالأشخاص المعوقين بالتحديد. وأعتقد أنه من الخطورة بمكان أن نحاول إنكار أن الطفل أو الشاب المعوق لديه نشاط جنسى. وهناك حالات كثيرة تعرض فيها الشباب المعوقون للاغتصاب أو القسوة الجنسية ولم يعلموا أن ما حدث لهم كان خطأ، أو لم يكونوا يعلمون ما يتعين عليهم فعله، لأن النشاط الجنسى لم يعرض عليهم، كما أنهم لم يتلقوا أى تعليم خاص "بالحفاظ على سلامتهم. والأشخاص المعوقون الذين ولدوا بعاهة أو أصبحوا معوقين فى مرحلة الطفولة يصبحون معتادين على فحص كثيرين من الكبار لهم، مثل الأبوين أو الطبيب. وقد يصعِّب ذلك على الصغير التمييز بين السلوك المناسب والسلوك القاسى من جانب الكبار. ومن خلال تعليم هؤلاء المعوقين، أعتقد أنهم سيكونون أكثر قدرة على حماية أنفسهم.

الصورة الكبرى – الجدل والقضايا الراهنة

استعرضتُ فى هذا الفصل حتى الآن قضية الهوية والانتماء، وقد لخصت الحواجز الرئيسية التى تواجه التعبير الجنسى للأشخاص المعوقين ونشاطهم الجنسى. وأعتقد أنه من المهم عند هذه النقطة إبراز أن ذلك كله لا يمثل أخبارًا سيئة. فخلال العقد الماضى قام عدد من الناشطين المعوقين والأكاديميين بإجراء أبحاث وكتبوا عن قضايا المعوقين وعن الإعاقة والنشاط الجنسى

(Morris, 1989, 1991; Shakespeare et al., 1996; Davies, 2000; Shakespeare, 2000, 2001; Tepper, 2000). والممثلون المعوقون ميك سكارلت ومات فراسر ولارا ماسترز، الذين يعرضون جميعا نشاطا جنسيا قويا، دخلوا عنوة التليفزيون العادى. ومنظمات مثل منظمة سبود SPOD (التى تقدم مساعدات تتعلق بالعلاقات الشخصية والجنسية للأشخاص المعوقين) فى المملكة المتحدة تواصل التطور، وتزايد حركات الاعتماد على النفس فى أرجاء العالم أدى إلى تزايد أعداد الأشخاص المعوقين الذين يعيشون حياتهم وفقا لخياراتهم الخاصة.

ثمة أشكال عديدة ملحوظة للتقدم حول العالم: فبعض المواخير أصبحت مجهزة، بحيث يسهل دخول الكراسى المتحركة إليها، ويدفع أحد المجالس البريطانية مبلغًا للرجل المعوق ليمارس الجنس مرة فى الشهر والأشخاص المصابون بعاهات واضحة يسافرون إلى هولندا والدانمرك للوصول إلى خدمات الجنس التى أنشأتها الدولة خصيصا للمعاقين.

وثمة أشكال عديدة من الجدل الدائر حاليا التى يجب معالجتها. ومن المهم عند طرح هذه القضايا للنقاش أن نتذكر أن هذه الخيارات الراهنة، فى القرن الحادى والعشرين، الخاصة بالتعبير الجنسى لا تزال تقدم لنسبة ضئيلة للغاية من المعوقين لتمكينهم من استكشاف نشاطهم الجنسى وإشباع رغباتهم الجنسية.

والرجال المدلهون غير المعوقين يتعلقون جنسيا بالنساء مبتورات الأعضاء أو من يعانين من عاهات جسدية أخرى. ومجتمع المدلهين مجتمع كبير فى الولايات المتحدة بالتحديد، حيث توجد مواقع ويب ومجلات عديدة مخصصة لهذا الموضوع. وقد أشار البعض إلى ذلك باعتباره "ولع الإعاقة" (Kafer, 2000) وأثير جدل كبير حول هذا الموضوع على صعيد المجتمع غير المعوق وداخل حركة المعوقين.

توجد أوجه عديدة لهذا الجدل. وينقسم هذا الجدل إلى اتجاهين رئيسيين هما: أن كثيرين ينظرون باشمئزاز إلى المدلهين ومنظماتهم ويرون أنهم يستغلون النساء المعوقات. ومع ذلك فإن كثيرات من المعوقات الناشطات فى هذا المجتمع يرين أن إحساسهن بأنهن مرغوبات وأنهن أكثر جمالا من النساء غيـر المعوقـات يكـون مصدر قوة كبيرة بالنسبة لهن. ويرين أن المجتمع يجب ألا يحكم علـى المـدلهين بأنهم منحرفون لمجرد أنهم يعبرون صراحة عن رغبتهم فى النساء المعوقات.

وبديل الجنس شخص مدرب ينهمك فى نشاط جنسى مع الأشـخاص الـذين يعانون من صعوبة فى التعبير عن رغباتهم أو ممارسة الجنس. والبديل الجنـسى يعمل تحت توجيه من المعالج الذى يصف هذا الـشكل مـن أشـكال المعاملـة / العلاجية للعميل. ويطبق هذا النظام فى العديد من الدول، وينظمه قانون الأخـلاق (لسنة ٢٠٠٢) ونظام الممارسة الصادر عن الاتحاد العالمى لعلم الجنس والاتحـاد الدولى للبدلاء المهنيين، وهذه الخدمات لا تقتصر تحديدا على الأشخاص المعـوقين ولكنها توفر فرصة مدعومة للأشخاص المعوقين لاستكشاف التجربة والممارسـة الجنسية. وأنا لا أؤيد استخدام الأشخاص المعوقين لهذا النوع من الخدمات، لأننـى أرى أنه يضفى الطابع الطبى على الحاجات الجنسية للمعوقين. ومع ذلك إذا كـان هناك شخص معوق مقهور ومحبط جنسيا وأتيحت له فرصة الوصول إلـى هـذه الخدمات، أعتقد أن هذا البديل الجنسى سيكون خيارًا صحيًا أفضل من الإحباط!

أجريتُ فى الآونة الأخيرة بحثا حول موضوع تسهيل التعبير الجنـسى فـى حركة الاعتماد على النفس. وهذا الشكل من أشـكال المـساعدة الشخـصية لفـت انتباهى لأول مرة فى سنة ١٩٩٦، (Shakespeare et al., 1996) وهذا الموضـوع يثير اهتمامى منذ ذلك الحين. إذا كان هناك معـوق (مـدير) يـستخدم خـدمات المساعدة الشخصية، ويعانى من عاهة كبرى ويحتاج إلى أن يعاونه مُسَاعِدُه علـى تناول الطعام أو الاستحمام وغير ذلك، أليس من المحتمل أن يحتاج أيضا إلـى أن يساعده على ممارسه نشاطه الجنسى؟

وهذا الشكل من أشكال المساعدة ترتبط به على وجـه الخـصوص دلالات قانونية وأخلاقية ومعنوية عديدة. فعلى سبيل المثال قد يجد المساعد الشخصى الذى يعاون قائده عن طريق إغراء عاهرة، أو مساعدته على الاستمناء، قد يجد نفسه أو قد تجد نفسها فى وضع قانونى صعب للغاية. وبالمثل فإن القائد، باعتباره صـاحب عمل، سيقوم عندئذ بخرق قانون العمل والسياسة العامة بإدخال تسهيل الممارسـة الجنسية ضمن علاقة العمل.

والتوصيات الأساسية التى خرجت بها من بحثى تنحصر فى أن المـضمون الحالى للمساعد الشخصى يحتاج إلى تطوير، بحيـث يتـضمن النـشاط الجنـسى وضرورة وضع نظام ممارسة لتسهيل التعبير الجنسى. ويجب دعم المـدير علـى تحديد درجات معينة لعملية التسهيل، بحيث يمكن التفاوض عليها بعـد ذلـك مـع مساعده الشخصى لأن ذلك سيعمل على حماية المدير والمـساعد. ويجـب أيـضا تطوير نموذج لعقد العمل، بحيث يتضمن دليلاً أخلاقيًا.

يواجه المعوقون حواجز كثيرة بالنسبة للإنجـاب والأبـوة. ومـن الناحيـة التاريخية، كانت تمارس على نطاق عالمى عمليـة تعقـيم إجبـارى للأشـخاص المعوقين (خاصة النساء منهم) وإجبارهن على استخدام وسائل منع الحمـل بـدون موافقتهن. وبرغم أن النساء اللائى يعانين من صعوبات فى التعلم كن علـى وجـه التحديد المستهدفين بهذه الممارسات الأيوجينية، كان على كثيرين من الأشـخاص المصابين بعاهات جسدية أو عقلية أو حسية تحمل هذه الأشكال من أشكال القـسوة والظلم.

وقامت إدارات الخدمات الاجتماعية بانتزاع أطفال الكثيـر مـن الأمهـات المصابات بعاهات شديدة منهن بسبب عجزهن عن رعاية هؤلاء الأطفال. وتـوفير المساعدة الشخصية المناسبة وخدمات الدعم لمعظم هؤلاء الأمهات كان سـيمكِّنهن من رعاية أطفالهن، ومن ثم تنتفى الحاجة إلى انتزاعهن من أحضان أمهاتهن.

الخلاصـــــة

المعوقون كائنات جنسية، ويتمتعون بحق إنساني أساسـي في أن يكونوا كذلك. ويفتقر كثيرون منهم إلى مستوى الدعم اللازم لكي يحققوا مستوى التعبير الجنسي الذي يطمحون إليه.

ويجب القضاء على الحواجز والعوائق التي يواجهها المعوقون، وتوجد وسائل عديدة أساسية يجب أن يتم بها ذلك. إذ يتعين الاهتمام بتسهيل الوصول المادي والوصول إلى المعلومات بمعناه الواسع. وفي العصر الحديث الراهن، لا يوجد أي مبرر لضعف توفير الخدمات وسوء التصميم الذي يمنع إمكانية الوصول. ويجب تدريب العاملين في مراكز الرعاية النهارية ومراكز التأهيل على الاستجابة بطريقة مناسبة لاحتياجات وتعبيرات المعوقين الجنسية. ويجب توفير موارد خدمات دعم النظير للمعوقين، وتقديم خدمات الدعم للآباء والأوصياء القائمين على الرعاية خاصة في مجال النشاط والتعبير الجنسين، ويجب توفير العلاقات المناسبة والتعليم الجنسي للمعوقين في المدارس والمراكز.

تقول ليز كروو:

> **كنت أرى دائما أن أهم الحقوق المدنية في الحملات الخاصة بالإعاقة هي الحقوق التي نكافح من أجلها في الوقت الراهن، وهي حق العمل والتعليم والسكن والانتقال... إلخ، ويأتي بعد هذه الحقوق مجال النشاط الجنسي الذي لا يمكن الاستغناء عنه. وقد بدأت أعتقد لأول مرة أن النشاط الجنسي، وهو أحد المجالات التي تم تجاهلها دونًا عن سائر المجالات الأخرى، هو المجال الرئيسي الذي نعمل جميعا من أجله... وهذا المجال لا**

يمكن أن يتحقق بمفرده، إذ إن جميع المجـالات متداخلـة معا، ولكنك لا تستطيع الاقتراب من جوهر الـذات أو مـن الناس الذين يعيشون جنبا إلى جنب إلا من خلال النـشاط الجنسى، أليس كذلك؟ (مقتبس من Shakespare, 2000: 165).

برغم الصعوبات والقضايا والدلالات التى استعرضتُها في هذا الفصل، مـن المهم أن نتذكر أن كثيرين من المعوقين يتمتعون بحياة جنسية ممتعة وفاعلة، لأننـا نتحدث عن العلاقات طويلة المدى، وتحولهم إلى آباء وهلم جرا.

يقول تيبر:

المتعة إثبات للحيـاة... المتعـة تـضيف معنـى لحيواتنا. والمتعة الجنسية بالتحديد تكون من القوة بحيـث تجعل المرء يشعر بالحياة. وهى نقـيض للألـم الجـسدى والعاطفى.... والمتعة الجنسية تدعم العلاقة الحميمة. فهى تضيف إحساسًا بالتواصل مع العالم أو مع بعضنا البعض. (Tepper, 2000: 288).

وأنا أتفق مع ميتش تيبر فى ذلك. فالمتعة الجنسية والحرية قويتان حقا، وفى هذه الألفية الجديدة، لا يجب أن يتحمل معوق واحد العزوبة الإجبارية. وفى النهاية أرى أن المجتمع سيتقبلنا فى المستقبل باعتبارنا كائنات جنسية. ويجب أن يبدأ ذلك بأن يتولى المعوقون زمام القضية بأنفسهم، وأن يناقشوها وأن ينهمكوا فى تطـوير نشاطنا الجنسى وحقنا فى التعبير الجنسى على المستويين الشخصى والجماعى.

المراجع

- Baker, K. and Donelly, M. (2001) 'The social experiences of children with disability and the influ[nice of environment: a framework for intervention', Disability and Society, 16 (1): 71—85.
- Campion, M.J. (1990) The Baby Challenge, London: Routledge.
- Davies, D. (2000) 'Facilitating sex and relationships for people with disabilities', The Right to Be Sexual A Radical Proposal. http://www.bentvoices.org!culturecrash!daviessarfp.htm accessed 25 March 2002.
- Finger, A. (1992) 'Introduction', in T. Shakespeare, K. Gillespie-Sells and D. Davies (eds) (1996) The Sexual Politics of Disability, London, Cassell.
- Kafer, A. (2000) 'Amputated desire, resistant desire: female amputees in the devotee community',
- Disability World. http ://www.disabilityworld.org /June-July 2000/ Women!SDS. htm accessed 26 March 2002.
- Lamb, B. and Layzell, S. (1994) cited in T. Shakespeare, K. Gillespie-Sells and D. Davies (eds) (1996) The Sexual Politics of Disability. London: Cassell.
- Morris, J. (1989) Able Lives: Women's Experiences of Paralysis. London: The Women's Press.

- Morris, J. (1991) Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes To Disability. London: The Women's Press.
- Owens, T. and Child, L. (1999) 'Outsiders still out', Disability Now, http://www.disabilitynow.org.uk! search! 99_02_Fe/p29 out. htm accessed 23 March 2002.
- Shakespeare, T. (2000) 'Disabled sexuality towards rights and recognition', Disability and Society, 18(3): 159 66.
- Shakespeare, T. (2001) 'Coming out and coming home', in Equality News, Equality Authority of Ireland, Autumn Issue, 17—18.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., Davies, D. (1996) The Sexual Politics of Disability. London: Cassell.
- Tepper, M. (2000) 'Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure', Sexuality and Disability, 18 (4): 283—90.
- United Nations (1994) Rule 9 of 'UN Standard Rules for the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities', gopher://gopher.un.org/00/sec/dpcsd!dspd/disabled/ar48-96.ell accessed 2 April 2001.
- World Association for Sexology (WAS) and The International Professional Surrogates Association (IPSA), Code of Ethics and Code of Practice, http://www.sexresearch.sotcom.rulcoe.htnl accessed 01 April 2002.

الجزء الثالث

تدبير شئون أنماط الحياة

الفصل العشرون

تصحيح الصورة: الإعاقة والحياة الأسرية

مايكل واتس

الأسرة والإعاقة: صور نمطية مضللة

إن ملصقات البر والإحسان التى تصور المعوّقين فـى صـورة أشـخاص معزولين اجتماعيا ومتلقين سلبيين للرعاية والاهتمـام تـسهل إغفـال حقيقـة أن المعوقين أعضاء من أسر يعطون ويأخذون داخلها بشكل طبيعى. وكثيـرون مـن المعوقين البالغين يقومون بدور فاعل فى رعاية الأطفال سواء كآباء لهم بالميلاد أو بالتبنى أو بالتنشئة أو كانوا مربين لهم، أو كخالات أو أعمام أو أجـداد وجـدات. والأطفال المعوقون أيضا يتمتعون بعلاقات صداقة متبادلة وقد يشاركون فى رعاية أخواتهم أو أقاربهم الآخرين.

تهدف إعلانات البر والإحسان على أية حال إلـى إثـارة الـشفقة والرثـاء وخفض النفقات المالية من خلال التركيز على الحاجة إلـى تـدخل أهـل الخيـر والإحسان. ولكى يتحقق لها ذلك، يتم التركيز على ضعف المعوقين ومدى حاجتهم. والسياق الاجتماعى للحياة الأسرية إما أن يتم إخفاؤه أو عرضه فى صور إشكالية. ونادرا ما تستخدم صور المعوقين الآباء، وحتى عند عرضـها تكـون الـصورة مختلطة.

وجمعية تصلب الأنسجة المتعدد، التى تضم فى عضويتها عددا كبيـرا مـن الرجال والنساء الذين يقومون بنجاح بواجباتهم الأبوية، قررت عدم إظهار الآبـاء بشكل متكامل فى سياق الأسرة فى حملاتها الإعلانية، وإنما تستخدم صور الرعاية الأبوية لتعظيم الإحساس بالضعف والخسارة. وأحد الملصقات فى حملـة "تـصلب

الأنسجة يمزق الحياة"، على سبيل المثال، يتضمن صورة فوتوغرافية لطفل رضيع عار يمد يديه نحو والده العارى (فى لقطة مأخوذة من الظهر ومن الأكتاف فقط). ولم يعلن عن هوية الرجل ولكن تم تمزيق شريط ورقى من ساقيه لتوضيح تأثير المرض. والصورة تمثل بالطبع ضعف الأب، وطفله أيضا بدرجة أكبر، الذى يدعونا الملصق للتعرف عليه والاهتمام له.

يتضمن إعلان لجمع الأموال والتبرعات لحساب إحدى الجمعيات المعنية بمرض يصيب الخلايا العصبية الحركية صورة فوتوغرافية لرجل مصاب بهذا المرض يبتسم وهو يحتضن ابنه الرضيع. ومع ذلك سرعان ما تخبو بهجة الأب وفرحته الطبيعية والواضحة بفعل الملحوظة المأساوية التى تظهر فى التعليق: "لن أتمكن قريبا من حمل طفلى".

ولم تعمل المحاولات التى بذلها البعض للتصدى للانتقادات القائلة بأن أعمال الصدقة والإحسان قد تعاملت مع الصور النمطية السلبية للمعاقين من خلال إدراج أفكار المرونة والتكيف والقوة الشخصية واستخدام صور ملونة لمعاقين حقيقيين ينجزون أشياء "إيجابية"، كما أوضح ديفيد هيفى فى تحليله الرائع للصورة الفوتوغرافية وتصور الإعاقة (Hevey, 1992)، على تغيير الفرضية الأساسية بأن المشكلة تكمن أساسا فى الشخص المعوق، فيما يستطيع وما لا يستطيع فعله، وتكمن أيضا فى تصورات المجتمع لما يستطيع القيام به وما لا يستطيع فعله.

ويشير المعاقون إلى أن الحواجز التى تحول دون مشاركتهم فى الحياة اليومية، مثل المبانى ووسائل النقل والمعلومات التى لا يمكن الوصول إليها... إلخ، وبنية الخدمات التمييزية وغير المناسبة، تقيِّد إمكانية الوصول للعمل وما يترتب على ذلك من انتشار الفقر، تؤثر جميعها تأثيرا كبيرا على حياة الأشخاص المصابين بعاهات وعلى أسرهم. والواقع أن هذا هو الذى يمثل الإعاقة. ويرى كثيرون أن الحملة الإعلانية التى قامت بها الحكومة أخيرًا تحت شعار: "انظر إلى

الشخص وليس إلى الإعاقة" لم تحقق الهدف منها. إذ يجب أن نرى الإعاقة، لأن هذه هى الطريقة الوحيدة التى تمكننا من التعرف عليها والقضاء على الحواجز.

ويرى كثيرون أن هذه الأساليب تعتبر محاولات للابتعاد عن النموذج الطبى فى نفس الوقت الذى نتمسك فيه لسوء الحظ بعقيدته الأساسية، وأن الخصائص الشخصية للشخص المعوق هى لب المسألة.

الرؤى الشخصية الخاصة بالإعاقة والحياة الأسرية

تبدأ معظم الأبحاث المرتبطة بالحياة الأسرية للأشخاص المعوقين بفرضية أن الإعاقة تعتبر سمة شخصية – سواء أكانت هذه الإعاقة إعاقة جسدية أو عقلية أو وجدانية أو حسية – تترتب عليها بدرجة أو بأخرى مشكلات بالنسبة لهؤلاء المعوقين ولمن يعيشون معهم. وبالنسبة للبعد الاجتماعى الخاص بهذا البحث، فإنه يركز على تقييم التكييف الاجتماعى النفسى "ومرونة" وحدة الأسرة فى ظل وجود العاهة (Olsen and Wates, 2003).

ومن هذا المنظور البحثى فإن وجود أو غياب الدعم الخارجى لا يعتبره البعض بمثابة نتائج مؤثرة، وإنما مجرد مؤشر لمدى تقبل الأسر أو عدم تقبلها وتكيفها مع الصعوبات المرتبطة بوجود طفل أو بالغ معوق فى الأسرة (Ferguson et al., 2000).

يتفق مع هذا الخط البحثى أن تطوير الخدمات فى القطاعين – التطوعى والقانونى – يركز بوجه عام على تقييم الحياة الأسرية للشخص المعوق من حيث قوتها أو أمراضها الداخلية، مع الاهتمام بتحديد مدى حيوية وحدة الأسرة و"قدرة" المعوق البالغ على القيام بدور رب الأسرة بنجاح. وترتب على ذلك تحويل انتباه الباحثين وصناع السياسات عن القضايا الاجتماعية والاقتصادية والتنظيمية الحيوية التى تحدد إمكانية وصول الأسرة للموارد والدعم.

والباحثون وصناع السياسات لديهم رؤيتهم الشخصية بشأن "التفكير الإيجابى" للحملات الإعلانية الأخيرة. إذ إن إظهار مفاهيم مثل "نموذج القوة" أو "نموذج التمكين" تهدف إلى توضيح أن الشخص المعوق وأسرته قد يكونان مفعمين بالحيوية والحياة، مع الوضع فى الاعتبار وجود قدر كاف من المرونة الشخصية والتدخل المهنى المناسب.

والكتاب والباحثون الملتزمون بحقوق الأطفال المعوقين يقولون إنه يجب توجيه قدر أكبر من الاهتمام للعوامل الاجتماعية والاقتصادية والبيئية التى تقيد حياة وحركة المعوقين وأسرهم (Oldman and Bersford, 1998; Joseph Rowntree Foundation, 1999; Shakespeare et al., 2000). وبرغم وجود تحول كبير نحو قبول هذه الجدليات بالنسبة لأسر الأطفال المعوقين، فإن الموقف بالنسبة للآباء المعوقين لم يحظ بنفس القدر من الاهتمام ولم يتم فهمه فهما جيدا حتى الآن.

مقدمو الخدمات يركزون على التساؤل عن القدرة بدلا من تقديم الدعم

الفرضية التى تقوم عليها الأبحاث، والتى دعمتها جمعيات البر والإحسان التى تعلن عن أن اهتمامات الأطفال تتعرض للتهديد والخطر بسبب ضعف الأشخاص المعوقين تنعكس فى الطريقة التى يستجيب بها مقدمو الخدمات القانونية والقطاع التطوعى للأسر التى يكون فيها أحد الأبوين أو كلاهما معوقًا. فبدلا من تحديد وتكييف أية متطلبات دعم معينة قد يحتاجها المعاقون البالغون بالنسبة لأداء دورهم الأبوى، يرى البعض أن دور المهنيين ينحصر فى، السيطرة على الأمور والتحكم فيها إن جاز التعبير، والتحكيم والفصل بين الرؤى والمصالح المتعارضة.

فى الدليل الذى أصدرته الحكومة بعنوان "تقدير احتياجات الأطفال ذوى الحاجة وأسرهم" (Department of Health. 2000)، يوجد نقاش موسع يشيد به الجميع حول تأثير العوامل الاجتماعية والاقتصادية والبيئية، مثل السكن والدمج

الاجتماعى للأسرة والتوظيف والدخل... إلخ، بالنسبة للأسر التى يوجد لديها أطفال معوقون. ومع ذلك لم تلفت السياسات ولا التوجيهات العملية التى صدرت كجزء من إطار العمل اهتمام من يعدون التقديرات الخاصة بالعوامل الأسرية والبيئية التى تؤثر على الأسر التى يوجد بها معوق بالغ. ويعد ذلك إغفالاً خطيرًا، مع الوضع فى الحسبان أن الصعوبات التى لم تحل فى هذه المجالات لها نفس التأثير، وربما تأثير أكبر فى بعض الحالات، على رفاهية الأطفال حينما يكون الأب وليس الطفل هو الذى يتأثر بهذه العوامل بشكل مباشر.

بدلا من الاهتمام بالطرق المثلى لمعالجة عوائق وعقبات الدمج الاجتماعى وتحديد احتياجات الدعم الأبوى، تقتصر الدراسة الخاصة بالآباء المعوقين الواردة فى إطار العمل على مناقشة التأثير المحتمل على قدرة واستجابات المعوق البالغ الأبوية (Jones et al., 2002; Wates, 2002a).

ونتيجة لذلك يصبح الأطفال (غير المعوقين أساسا) للآباء المعوقين "العملاء" الرئيسيين والمتلقين المحتملين للخدمات، بدلا من المعوقين البالغين المسئولين أبويا عن هؤلاء الأطفال. وكثيرا ما يشير الآباء المعوقون إلى أنهم لا يستطيعون الوصول إلى الموارد ولا يحظون بأى اهتمام من مقدمى الخدمات إلا إذا ظهرت صعوبات ومشكلات فى أسرهم، كنتيجة مباشرة أحيانا لعدم توافر الدعم فى الوقت المناسب، مما يؤدى إلى ظهور توصيفات مشينة مثل "الطفل المحتاج" أو "طفل معرض للخطر" أو "العائل الصغير" أو فى حالات أخرى أكثر خطورة، اتخاذ تدابير لحماية الطفل (ويعد ذلك دائما هو الإجراء الأنسب فى رأى مديرية الخدمات الاجتماعية) (Goodinge, 2000; Wates, 2002a).

قام الباحثون الاستراليون فى جامعة سيدنى بإجراء دراسة كبرى تتعلق بقرارات رعاية الطفل الصادرة عن المحاكم فى نيو ساوث ويلز، وخلصت فيها إلى أن الآباء المعوقين وأسرهم يعاملون معاملة غير عادلة من قبل المحاكم. ويقولون إن هناك أدلة كثيرة مدعومة بالوقائع والحكايات تشير إلى أن هناك أمورًا

مماثلة تحدث فى مناطق أخرى من العالم، بما فيها المملكة المتحـــدة (McCinnell and Llwellyn, 2000; Booth, 2000).

فقد وجد مؤيدو حقوق الأسرة فى هذه الدولة أن وجود العاهة يستــشهد بـــه عادة فى منازعات الرعاية والوصاية باعتباره سببًا من أسباب "حصول الطفل على فرصة حياة أفضل" فى حالة وجود أب غير معوق أو حتى فى رعاية أيـــة ســلطة محلية. وفى حالة الآباء الذين يعانون من صعوبات فى التعلم، فإن هذه التحـــديات على وجه الخصوص قد لا ينازع فيها أحد.

دعم رفاهية الأطفال من خلال دعم الآباء

ثمة تفهم واضح وصريح منذ وقت طويل فى قطـــاع رعايـــة الطفولـــة لأن احتياجات الأطفال وحقوقهم لا تتحقق بشكل مناسب إلا فى سياق وبيئة أسرهم، وأن أفضل وسيلة لضمان ذلك هى دعم الآباء من أجل القيام بمسئولياتهم. وهذا المبـــدأ منصوص عليه فى قانون الطفل لسنة ١٩٨٩. ولوائح الحكومة وتوجيهاتها المرافقة للقانون تشير بوضوح إلى أن ذلك ينطبق على الآباء المعوقين وأطفـــالهم وكـــذلك على سائر الأسر الأخرى.

وإذا وضعنا فى الاعتبار أن القطاع التطوعى يلعب دائما دورا بـــارزا فـــى دعم رفاهية الأطفال من خلال مساعدة الآباء، فمن المهم ملاحظة إنه فـــى قطـــاع دعم الأسرة تكون أهمية ما يطلق عليه "الاحتياجات الخاصة" وثيقة الصلة بالأطفال المعوقين. ومما يدعو للتفاؤل أن عددا مـــن المؤســـسات الوطنيـــة والمـــشروعات المحلية، بما فى ذلك الكثير منها التى تناولت هذا المجال حتـــى الآن مـــن خـــلال مشروعات موجهة نحو دعم " العائلين الصغار"، تبدى استعداد لإعادة النظـــر فـــى الممارسات والتطبيقات العملية ومراجعة إمكانية الوصول لمعلوماتها والدعم الـــذى

تقدمه بالنسبة للآبـــاء المعـــوقين (Wates, 2992b; Aldridge and Becker, 2003; Newman and Wates, forthcoming 2004).

نظرا لأن البعض يرى أن مشكلة الآباء المعوقين قد "وضعتهم" فـــى دائـــرة الفحص والتدقيق، فإنها عملت فى الوقت نفسه فيما يبدو على "تصنيفهم" باعتبـــارهم جماعة من المعوقين البالغين ممن يحق لهم الحصول على دعم مالى وعملى لكـــى يقوموا بأدوارهم ومسئولياتهم الاجتماعية. وقد خلص تقريـــر "الترتيـــب المتـــشابك للخدمات"، وهو تقرير خاص بعمليات الفحص التى قامت بها مديريـــة الخـــدمات الاجتماعية (Goodinge, 2000)، إلى أن مهام وأدوار الآباء لم تكن مدرجة بوجـــه عام ضمن المعايير التى حددتها السلطة المحلية للاستحقاق والتـــى تحـــدد فئـــات البالغين الذين يحصلون على الخدمات الصحية والاجتماعية. وقد ظهر ذلـــك مـــن خلال دراسة قواعد وسياسات إدارات الخدمات الاجتماعية فيمـــا يتعلـــق بالآبـــاء المعوقين المفوضة بها مؤسسة جوزيف رونترى (Wates, 2002a).

ومسئوليات الأبوة لا توضع فى الاعتبار عند تقـــدير مـــستويات عـــلاوة الإعاقة الشديدة أو علاوة معيشة الإعاقة. ولا توجد أية فائدة فى أن توضـــع فـــى الاعتبار التكاليف الإضافية لكون الشخص أبًا معوقًا، فى حين أن متطلبات الأبـــوة تستبعد بالتحديد من التقدير الخاص بصندوق العيش بشكل مستقل.

الآباء المعوقون: الحقوق والواجبات

يجب أن يلاحظ مقدمو الخدمات، كما أوضـــح مفتـــشو مديريـــة الخـــدمات الاجتماعية (Department of Health, 2000)، الشرط المنصوص عليه فى قـــانون التمييز بسبب الإعاقة الخاص بـــ "اتخاذ خطوات معقولـــة لتغييـــر الـــسياسات أو الممارسات أو التدابير التى يستحيل معها استخدام الـــشخص المعـــوق للخدمـــة أو صعوبة استخدامه لها بشكل غير معقول". وهم يشجعون مقدمى الخدمات على تبنى

أسلوب للنقد الذاتى للعناصر الداخلة ضمن ممارساتهم، والتى قد تخلـق أو تفـاقم المصاعب التى تواجهها الأسر التى يكون فيها أحد الأبوين أو كلاهما معوقًا.

وأشار المفتشون على سبيل المثال إلى تفاوت عدد الآباء الذين يعانون مـن صعوبات فى التعلم ممن أصبح أطفالهم مدرجين فى تدابير حماية الطفل. ولم يبرر تحليل المفتشين فيما يبدو ذلك فى ضوء سجلات دراسات الحالـة الخاصـة بهـذه الأسر. ويشير تقريرهم إلى أن ارتفاع النسبة ناتج جزئيا فيما يبـدو عـن طريقـة استجابة وتعامل الخدمات مع مجموعة معينة من الآباء، وإغفال مهام ومـسئوليات الآباء من معايير الاستحقاق الخاصة بخدمات الرعاية الاجتماعية، ورفض التعرف على الاحتياجات الأخرى الإضـافية للآبـاء المعـوقين فـى بعـض المجـالات (Goodinge, 2000:5.6 and 5.12).

وأشار تقرير الترتيب المتشابك للخدمات إلى أن احتياجات الـدعم المحـددة اللازمة للآباء المعوقين تتحقق غالبا عند إدراك وجودهم باعتبارهم جماعـة مـن مستخدمى الخدمات من ذوى الاحتياجات الخاصة، والتى تتدعم من خلال السياسات المدونة كتابة (Goodinge, 2000).

إشراك الآباء المعوقين فى إحداث التغيير

أشارت الدراسة التى أجرتها مؤسسة جوزيف رونتـرى حـول سياسـات واتفاقيات إدارات الخدمات الاجتماعية (Wates, 2002a) إلى أن إشراك المجموعات المحلية من الآباء المعوقين، مع وجود تمثيل فى بعض الحالات للمؤسسات الوطنية للآباء المعوقين، يؤدى إلى إحداث تغيير ملحوظ فى تـصميم تطـوير الخـدمات المرتبطة بشكل فاعل بخدمات الكبار المتخصـصة المناسـبة وكـذلك بخـدمات الأطفال، بحيث أصبحت هذه الخدمات غير مرتبطة بالإحساس بالـذل والهـوان، وأكثر قدرة على الاستجابة بمرونة لأوضاع وظروف الأسرة.

وحقيقة أن الدراسات البحثية مدفوعة الأجر التى يقوم بها الأكاديميون تعتبر غالبا دليلاً يفوق فى أهميته التغذية المرجعية لمستخدمى الخدمة والتفسيرات الشخصية واهتمامات مقدمى الخدمة أنفسهم، أدت إلى تهميش وتقليل أهمية الكثير من المعلومات المفيدة والتغذية المرجعية من جانب الآباء المعوقين أنفسهم ومن جانب من يسعون لمساعدتهم مساعدة فاعلة.

وقد تم إجراء مشاورات واسعة النطاق مع الآباء المعوقين (Disabled Parents Network, 2003) لإعداد دليل خاص بالحقوق والمعلومات. وقد سلط هذا الدليل الضوء على عدد من القضايا والأمور التى يعتبرها الآباء المعوقون حاسمة وبالغة الأهمية.

التشاور مع الآباء المعوقين

حول إمكانية الوصول للمعلومات والخدمات

الواقع أنه من الصعب للغاية على الآباء المعوقين العثور على المعلومات والوصول إلى الدعم اللازم عند حدوث تغيير غير متوقع داخل الأسرة. وربما يرجع ذلك إلى تغير الحالة الصحية للأب، أو نتيجة لشيء حدث للطفل أو بسبب حدوث تغيير فى ظروف الأسرة. ونظرا لأن طبيعة الحياة الأسرية هى التى تحدد أو لا تحدد التغييرات المستقبلية التى تحدث، يجب أن تتسم الخدمات بالمرونة وسرعة الاستجابة والدعم.

وقد أشار عدد كبير من الآباء إلى أنهم يرون أن الدفع النقدى المباشر كان مفيدا للغاية. والدفع المباشر يعنى أن الآباء يُمنَحُون المال لكى يستخدموه بالطريقة التى يرون أنها تلبى احتياجاتهم الأسرية على أفضل نحو، بدلا من أن يتكيفوا هم أنفسهم مع الخدمات التى تقدمها السلطات المحلية.

أكد الآباء المشاركون فى نظام الدفع المباشر فى نفس الوقت الذى أعربوا فيه عن تحمسهم لهذا النظام، على الحاجة إلى توفير الدعم المناسب لكل من الآباء وموظفى الخدمات الاجتماعية، الذين يتردد كثيرون منهم حاليا فى التوصية بالدفع المباشر خشية أن يؤدى ذلك إلى دفع الناس إلى الفشل.

من الجلى أن الآباء الذين يدركون حقوقهم وواجباتهم وعلى دراية بأمور مثل كيفية الحصول على الدفع المباشر واستخدامه يكونون فى وضع أقوى. ويؤكد ذلك على مدى أهمية توفير المعلومات بشكل مباشر للآباء المعوقين بصيغ سهلة. ولن يصل هؤلاء الآباء للمعلومات وللدعم على نطاق واسع إلا عند الاهتمام بالموضوع من خلال الكتيبات الإرشادية والأدلة والصحف المعلوماتية المعنية بالأبوة والإعاقة.

ويتحمل مقدمو الخدمات والمنظمات التطوعية مسئولية تكييف الدعم والمتطلبات المعلوماتية الخاصة بالبالغين المعوقين المثقلين بمسئوليات وأعباء أسرية. وكما يقول أحد الآباء: "يجب ألا يعتمد الأمر على إجراء حوار غير رسمى مع الآباء الآخرين وفرص الالتقاء بالمهنيين لكى تحصل على المعلومات".

إقامة علاقات بين الأطفال المعوقين والآباء المعوقين

"لقد تلقينا تعليما جنسيا فى مدرسة "خاصة" ولكن لم يتحدث أحد مطلقا عن إمكانية أن نصبح آباء".

.(Wates, 1997: 29)

لم يميز أحد العلاقة بين الآباء المعوقين والأطفال المعوقين بالشكل الكافى. فكلاهما يواجه مشكلة ما إذا كان العالم يتقبل وجودهم ويرحب بالموارد التى يمثلونها ويهيئ الظروف والاحتياجات اللازمة لهم أم لا. ومن الطبيعى أن يكون

الأطفال المعوقون الحاليون هم أنفسهم من بين الآباء المعوقين فى الغد، برغم أننا نغفل ذلك غالبا.

وقد تم استعراض هذه القضايا بفكر متعمق وبقوة فى مجموعة من الكتابات والدراسات التى أجرتها نساء، ممن نشأن كمعوقات منذ الطفولة أو أصبن بالعاهة فى مرحلة البلوغ، حيث حاولن فيها إيجاد علاقة بين الأبوة والإعاقة. والكتاب يضم أعمال نساء من دول عديدة ممن تتبعن بشكل عام أو خاص جقوق الأشخاص المعوقين بالنسبة للأبوة، وتحدين القصور الداخلى والقيود المفروضة عليهن من الخارج (Wates and Jade, 1999).

وكما يشير أوتول (١٩٩٩)، الآباء المعوقون الحاليون هم أول الناس الذين دعم القانون حقهم فى تأسيس أسرة والعيش كسائر الأسر، فى حين أن الجيل الحالى من الأطفال المعوقين هم أول الأطفال المعوقين الذين نشأوا خارج ظل المؤسسات المفروضة عليهم بالقوة. وفى الوقت نفسه نحن نعيش مع أسطورة علمية تتمثل فى أنه فى ظل التدخلات التكنولوجية المناسبة وانتقاء الأجنة قبل الميلاد قد يتم القضاء على الإعاقة ونعيش أيضا فى ظل أسطورة اجتماعية بإمكانية تحقيق ذلك. ولم يكن مهما أبدا من قبل استكشاف حقائق الإعاقة بالنسبة للحياة الأسرية.

المراجع

- Aldridge, J. and Becker, S. (2003) Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals. Bristol: The Policy Press.
- Booth, T. (2000) 'Parents with learning difficulties, child protection and the courts', Representing Children, 13 (3): 175—88.
- Department of Health (2000) The Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. London: The Stationery Office.
- Disabled Parents Network (2003) 'It shouldn't be down to luck... 'Results of a consultation with disabled parents on access to information and services to support parenting. London: National Centre for Disabled Parents.
- Ferguson, P.M., Gartner, A. and Lipsky, D.K. (2000) 'The Experience of Disability in Families', in E. Parens and A. Asch (eds), Prenatal Testing and Disability Rights. Washington, D.C.: Georgetown University Press.

Goodinge, S. (2000) A Jigsaw of Services: Report of an SSI Inspection of services to support disabled adults in their parenting role. London:DH Publications.

- Hevey, D. (1992) The Creatures Time Forgot: Photography and Disability Imagery. London: Routledge.
- Jones, A., Jeyasingham, D. and Rajasooriya, 5. (2002) Invisible Families: The strengths and needs of black families in which young people have caring responsibilities. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Joseph Rowntree Foundation (1999) Foundations. Report of research by Jenny Morris 'Supporting disabled children and their families'. York: JRF.
- McConnell, D. and Liwellyn, G. (2000) 'Disability and discrimination in statutory child protection proceedings', Disability and Society, 15 (6): 883—895.
- Newman, T. and Wates, M. (eds) (2004 forthcoming) Disabled Parents and their Children: Building a Better Future (provisional title). Barking: Barnardo's.
- Oldman, C. and Beresford, B. (1998) 'Homes unfit for children: Housing, disabled children and their families'. Bristol: The Policy Press.
- Olsen, R. and Wates, M. (2003) Disabled Parents: Examining Research Assumptions. Dartington: Research in Practice.
- O'Toole, C.J. (1999) 'A Child of Both Countries', in M. Wates and R. Jade (eds), Bigger than the Sky: Disabled Women on Parenting. London: The Women's Press.

- Shakespeare, T., Priestley, M. and Barnes, C. (2000) Life as a Disabled Child: A qualitative study of young disabled people's perspectives and experiences. Leeds: Centre for Disability Studies. Wates, M. (1997) Disabled Parents: Dispelling the Myths. Oxford: NCT and Radcliffe Medical Press.
- Wates, M. (2002a) Supporting Disabled Adults in their Parenting Role. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Wates, M. (2002b) 'Disabled parents: good practice for mainstream parent support projects and organizations', DPPi Journal, 39 (July): 10—12.
- Wates, M. and Jade, R. (1999) Bigger than the Sky: Disabled Women on Parenting. London: The Women's Press.

الفصل الحادى والعشرون

الطفولة والإعاقة: تفكيك الصور النمطية

جون م. ديفيز

أشار الأكاديميون خلال تسعينيات القرن العشرين إلى أننا لا نعلم ما يفكر فيه الأطفال أو الشباب المعوقون بالنسبة للتعليم والخدمات الصحية والاجتماعية (Baldwin and Carlisle, 1994; Priestley, 1998). ورأى البعض أن هذا النقص في الفهم أدى إلى ظهور صور نمطية تصور الأطفال المعوقين في صورة ضحايا سلبيين عديمي الجنس، غير قادرين على أن تكون لهم خيارات في الحياة ولا يحتمل أن يستقلوا بحياتهم عند البلوغ (Shakespeare and Watson, 1998; Alderson, 1993, 2000; Middleton, 1999). وتوجد أدلة كثيرة تشير إلى أن الأطفال المعوقين يتعرضون منذ عقود طويلة للتمييز في مجال الخدمات التعليمية والصحية والاجتماعية. ويقول ميدلتون (١٩٩٩) إن الأطفال المعوقين يفشلون في تحقيق إمكانياتهم وقدراتهم ويظهرون عدم الثقة بالنفس وانخفاض اعتبار الذات لأنهم: يفتقرون إلى نماذج الدور الإيجابى ولأن أقرانهم والكبار المحيطين بهم يقللون من قيمتهم، ولأنهم يلتقون بمهنيين غير مفيدين يتجاهلون رغباتهم واحتياجاتهم، ويتعرضون لإساءة المعاملة والقسوة الجسدية والوجدانية فى المنزل وفى المدرسة وأماكن الإقامة. وهذا الفصل يعتمد على الدراسات الأكاديمية وما يسرده الأطفال والشباب من المعوقين أنفسهم، وهو يلقى الضوء على خبرات الأطفال المعوقين وتجاربهم. وهو يعرض فى البداية صورة سلبية للغاية للعزلة وعدم التمكين وسوء المعاملة. ومع ذلك، يخلص هذا الفصل إلى أن الأطفال والشباب المعوقين يشكلون مجموعة متنوعة متباينة، وأن خبراتهم وتجاربهم الحياتية ليست كلها سلبية، وأن كثيرين من الشباب المعوقين يتصرفون بشكل قوى وفعال.

التعليـــــم

يرى البعض أن الصور السلبية للأطفال المعوقين قد نفذت إلى النظام التعليمـــى، بحيث وظفت هذه الصور لتبرير الفصل بين المدارس العادية والخاصة وداخلهـــا فـــى الوقت نفسه، ولتقييد فرص هؤلاء الأطفال المعوقين والحد منها عن طريـــق اســـتخدام وحدات عادية أو خاصة، على سبيل المثال (Davis and Watson, 2001):

> **"لا أعرف شخصيتى أو أى شىء. أو ربما تكــون عاهتى البصرية هى السبب، ولكــن الجميــع يحيطــوننى بالحماية فى الواقــع... وهــم لا يجعلونــك تــشعر أبــدا بالاستقلال. فهم يريدون أن يؤدوا كل شىء نيابــة عنــك. ويبدو الأمر كما لو أنك تريد العــون والمــساعدة دائمــا، ولكنك لا تريد أن يبدو ذلك فى صورة إحــسان"**
>
> **(Davis et al., 1999:8).**

> **"كنت أريد أن أذهب إلى مدرستى المحليـــة، ولكــن حينما ذهبنا إليها أدركت أمى على الفور أنها غير مجهزة ويصعب الوصول إليها، وكان علينا أن نتوجه إلى مدارس أخرى إلى أن عثرنا إلـــى مدرســـة مناســـبة. وحيـــنما التـــحقت بـــها لم أتـــعرف إلـــى أحد على الإطلاق"**
>
> **(Davis and Hogan, 2002:12).**

برغم التطورات التى أدخلت على تقريـــر وورنـــوك Warnock، لا يـــزال كثيرون من الأطفال المعوقين يعانون من الفصل التعليمى فى المدارس أو الاندماج فى التعليم العادى الذى ما زال غير شامل كلية (Clark et al., 1997). فعلى ســـبيل

المثال، يطبق مدرسون كثيرون "لوائح ضيقة الأفق" لتقييد الخيارات المتاحة للأطفال المعوقين (Kenworthy and Whittaker, 2000):

"الأطفال الموجودون هنا محاطون بحماية شديدة. وأنا أستطيع فعل الكثير من الأشياء أكثر مما يفوضونني للقيام به" (Davis and Watson, 2001: 683).

وعملية التصنيف ما زالت تحدث أيضا، بحيث لا يدرك أحد قدرات الأطفال المعوقين، وتتعزز نواحي القصور لديهم فى تحصيل معايير التطور المعتادة بشكل دائم من خلال تعاملهم اليومى مع المدرسين والأخصائيين النفسيين والعديد من المهنيين الصحيين:

إن التيار الأكاديمى الشائع، والقيم المهنية وقضايا الأمن والسلامة والخوف من التقاضى، ومفاهيم السواء وقيم الطبقة الاجتماعية والأفكار الخاصة بتنوع المعايير الخاصة بالمهارات الجسدية والاجتماعية، يمكن أن يوظفها المهنيون لتصنيف الأطفال... إذ إن بعض الكبار يصنفون الأطفال تصنيفا يناسب مصالحهم. ويسمحون لشروط دورهم الهيكلى فى العملية التعليمية بأن يحكم تصوراتهم ورؤيتهم لهؤلاء الأطفال. وهذه العملية تكون مصحوبة بتوترات ناشئة عن السياسة التعليمية السوقية وتتعزز أيضا بفعل هذه السياسة... (Davis and Watson, 2001: 684).

عمليات الفصل التعليمى يكون لها تأثير قوى على الخبرات الثقافية والاجتماعية للأطفال المعوقين، مثل القدرة على تكوين صداقات داخل المنزل، واللعب فى الأماكن المحلية والاختلاط مع العديد من الأطفال داخل المدرسة (Davis et al., unpublished; Corker and Davis, 2000; Priestley, 1998):

لا يلتحق أطفال كثيرون بمدارسهم المحلية، إما لأنهم ذهبوا لمدارس معزولة عن المجتمع وبعيدة عن منازلهم أو لأن المدرسة الوحيدة العادية سهلة الوصول تنطوى أيضا على ضرورة السفر للوصول إليها. ولذلك يكون لديهم عدد محدود من الأصدقاء فى مسقط رأسهم. وفى هذه الحالات، تنحصر الصداقات التى تنشأ خارج المدرسة عادة فى أفراد الأسرة. وتحدد الطريقة التى تقدم بها المؤن والتدابير مجموعات النظير الخاصة بالأطفال المعوقين. فعلى سبيل المثال، كان لدى بعض المدارس "قاعدة" خاصة بالأطفال المصابين بعاهات معينة، وفى بعض المدارس الأخرى، يتعين أن يجلس الأطفال المعوقون على منضدة معينة فى فصول مفتوحة فى الهواء الطلق أو حتى تكون لهم أماكن منفصلة فى قاعة الطعام ومرافق المدرسة الأخرى. وكان العاملون يستخدمون ذلك فى بعض الأحيان لتعزيز معتقداتهم بأن الأطفال المعوقين يفضلون التعامل والارتباط بالأطفال المعوقين الآخرين بغض النظر عما يفضله الأطفال أنفسهم بالفعل

.(Corker and Davis, 2000)

وفى الأساس، رسمت الدراسات التى استطلعت رأى الأطفال المعوقين فى خبراتهم التعليمية صورة قاتمة لعملية الفصل والاستبداد والظلم وعدم المساواة.

الصحة

غالبا ما يُدرج الآباء والأطفال المعوقون ضمن ثقافة طبية معينة من قبل المهنيين الطبيين، مما لا يسمح لهم بفرصة الاعتراض على هذه الأفكار التقليدية

الجامدة، وتفشل هذه الثقافة فى إدراك تنازع المصالح بين الأطفال والآباء والمهنيين (Avery, 1999; Mayall, 1998; Shakespeare and Watson, 1998). فالكبار يعتبرون "خبراء" والأطفال يفترض أنهم عاجزون عن تقديم حلول لمشكلاتهم الحياتية الشخصية. ويدفع ذلك غالبا الكبار إلى اتخاذ قرارات تتعلق بحياة الأطفال بدون التشاور معهم، أو يفترضون أنهم يعرفون ما هو الأفضل لهؤلاء الأطفال. ومشكلات الأطفال يحددها ويحلها الآباء أو المهنيون، ويجرد هؤلاء الصغار من خيارلتهم الذاتية الشخصية (Davis and Watson, 2000). فعلى سبيل المثال، يتم التركيز بشدة فى مجال الصحة على آراء الآباء أو البالغين على حساب فهم الأشياء التى يريد الأطفال المعوقون والمراهقون تغييرها بالنسبة للخدمات التى تقدم لهم. ويحدث ذلك غالبا بسبب التصور الشائع بأن الأطفال المعوقين يعجزون عن عرض أفكارهم ووجهات نظرهم، وأنهم يفتقرون إلى الكفاءة والقدرة والقوة (Bricher, 2001; Robinson, 1997; Shakespeare and Watson, 1998; Davis and Watson, 2000; Corker and Davis, 2000). وقد نشأ هذا التصور بسبب تركيز الكثير من الدراسات الصحية على الأشياء التى لا يستطيع الأطفال المعوقون القيام بها (مثل، كيف يفشلون فى تحقيق معايير النمو السوية) بدلا من فهم مهاراتهم وقدراتهم (Bricher, 2001; Priestley, 1998; Woodhead and Faulkner, 2000; Alderson, 2000).

وعلى النقيض من ذلك، يرى البعض أن الأطفال المعوقين لديهم القدرة على عرض أفكارهم ووجهات نظرهم حينما يبذل الكبار الجهد اللازم لتعلم الوسائل المختلفة التى يتواصلون بها معهم (Davis et al., 2000). فعلى سبيل المثال، أشار بعض الكتاب إلى أن الأطفال يستطيعون اتخاذ قرارات طبية صعبة (Alderson, 1993; Bricher, 2001). ويحثنا آخرون على التعرف على معارف الأطفال الخاصة بالنواحى والأمور الصحية (Mayall, 1994, 1996). ولكن ذلك قد يعتمد على طريقة تعامل العاملين الطبيين مع الأطفال ومع الآباء (Bricher, 2001):

"يوجد مستشار واحد يقوم بدور النمـوذج الأمثـل لكيفية معاملة الآباء والأطفال، فهو يتحدث دائما معى ومع ابنى ويستطيع دائما أن يجد الكلمات عند المستوى الـذى تريده" (Davis, 2003: 9).

"يتحدث مستشارى معى دائما وهو ظريف بالفعـل حيث يلقى بالنكات، ففى آخر مرة كنـت معــه، بـادرنى بالقول: "ألم تتزوج بعد؟ "فهو يجعلك تشعر بأنــه يعاملـك كأنك شخص راشد" (Davis, 2003: 8).

تسلط أندرسون (1993, 2000) الضوء على قدرة الأطفال والمراهقين علـى اتخاذ قرارات تتعلق بأمور حياتهم. وتؤكد على ضرورة أن يتفهم من يتعاملون مع الأطفال اللغة التى يستعملونها والعمليات التى ينهمكون فيها مع الأطفـال. ويجـب استثمار قدر أكبر من الوقت فى شرح كيفية التعامل بطريقة مناسبة ويجب إعطـاء الأطفال مزيدًا من الوقت للتفكير فيما إذا كانوا يوافقون على الخـضوع لتـدخلات طبية (Bricher, 2001; Middleton, 1999). وتشير بعض الدراسات إلى أن الأطفال المعوقين يخضعون أحيانا لتدابير تجريبية ولا تكون هناك أيـة أدلـة تـشير إلـى ضرورة هذه التدابير أو إلى نجاحها (Bricher, 2001). وحينما نربط هـذه النتـائج بحقيقة أن أطفال كثيرين يتعرضون لقدر كبير من الألم نتيجة للتدخلات الطبية، فإن ذلك يعزز الحجة القائلة بأن المهنيين الطبيين يجب أن يبرروا مدى ملاءمـة هـذه التدخلات (Middleton, 1999). ويجب أن يتوازن التدخل الطبـى مـع حقيقـة أن الاحتجاز لفترات طويلة بالمستشفى يعزز العزلة الاجتماعية للأطفال المعوقين.

الخدمات الاجتماعية والتحول

يعمل المهنيون العاملون فى المجال الصحى والاجتماعى عادة على تـرويج فكرة أن الأسر التى لديها أطفال معوقون أسر قوية وتتسم بالبطولة. وهذه الصورة

النمطية تغفل حقيقة أن الأطفال المعوقين ليس كلهم من المستفيدين من الخدمات (Priestley, 1998). وتستخدم جينى موريس (١٩٩٩) تعريف برناردو (١٩٩٦) للتحول باعتباره: تحولاً من الدراسة إلى التدريب، أو العمل أو البطالة، والانتقال من بيت الآباء أو القائمين على الرعاية، والتحول إلى ممارسة النشاط الجنسى الذى يمارسه البالغون، والاقتران والزواج وربما الأبوة، والاستقلال المالى عن الآباء (أو القائمين على الرعاية). وتشير إلى أن الشباب الذين تتراوح أعمارهم بين ١٦ إلى ٢٠ سنة بوجه عام يكونون فى مرحلة تحول وانتقال من الدراسة إلى البلوغ، وأن سلطات تقديم الخدمات المحلية يتعين عليها أن تضع خطة لعملية التحول والانتقال. وحوالى (٣٠ – ٤٠) بالمائة من الأشخاص المعوقين يجدون صعوبة كبيرة فى العيش بشكل مستقل:

"أجريت مقابلة للحصول على وظيفة فى مجال الكمبيوتر، ولكن الشخص المسئول سألنى عما إذا كنت أستطيع أن أخبره بالوقت، فأخبرته بالمكان الذى يستطيع فيه أداء عملة بفاعلية، فاعتقد أننى مريض"

"ذهبت إلى المسئولين عن التوظيف فكان كل ما يفعلونه هو الحديث عن الفوائد التى سأحصل عليها. وأنا لا أريد أن أتحدث عن الفوائد والمزايا وإنما أريد أن أتحدث عن وظيفة وعمل".

"يعتقد مستشار التوظيف أنك بلا عقل ولا تفكر. كنت أريد أن أعمل فى مجال خدمات الشباب، وهو المجال الذى أعمل فيه حاليا. ولكنهم لم يقدموا أية مساعدة".

(Davis and Hogan, 2002: 25-26)

أشار موريس (١٩٩٩) إلى أن معظم السلطات المحلية لا تجمع معلومات عن صحة الشباب المعوقين وما يطمحون إليه من دعم ومساعدة، ويركزون بدلا

من ذلك على تحديد أعداد الشباب الذين يقعون ضمن فئات الخدمات المحددة بالفعل. ويشير ذلك إلى أن الخدمات لا ترتبط بمستخدميها. ويماثل ذلك الوضع بالنسبة للتعليم حيث إن أى بيان أو سجل خاص بالاحتياجات التعليمية الخاصة يؤدى غالبا إلى حصول الأطفال على الدعم الذى تستطيع السلطة المحلية أو المدرسة تقديمه، بدلا من الحصول على الخدمات التى تقرر أنهم بحاجة إليها (Fairbairn and Fairbairn, 1992).

تبين أن أشخاصا كثيرين فى الدراسة التى أجراها موريس (١٩٩٩) يجدون صعوبة فى الانفصال عن آبائهم، إما بسبب ضغوط من هؤلاء الآباء أو بسبب عدم توافر الخدمات اللازمة التى تسهل هذا الانتقال والابتعاد وخلق الشعور بالأمان والاستقلال لدى هؤلاء الشباب. وقد فاقم هذا الوضع وزاد من حدته حقيقة أن هؤلاء الشباب وآباءهم يجدون صعوبة غالبا فى الوصول إلى المعلومات الخاصة بالخدمات المتاحة. وتلك هى بالتحديد حالة الشباب المعوقين من مختلف الجماعات العرقية. إذ أشارت عدة دراسات إلى أن المعوقين من أصول سوداء وآسيوية يضطرون إلى النضال والكفاح ضد العنصرية الفردية والعنصرية المؤسساتية، وبالتحديد عند توفير الخدمات فى المدارس وفى بيئة العمل بعد ذلك (Ali et al., 2001).

يعد ارتفاع تكاليف الانفصال عن الأسرة والبيت (الذى يتعارض مع انخفاض دخل الأشخاص المعوقين) ونقص إمكانية الوصول إلى السكن المناسب، أحد الأمور بالغة الأهمية:

> **لقد حاولت العيش بشكل مستقل ولكن هذه العملية استغرقت عاما كاملا وما زالوا لم يقرروا بعد ما الذى سأحصل عليه. وفى نهاية المطاف يتوقف الأمر عند المال"**
>
> **(Davis and Hogan, 2002: 27)**

"لقد حصلت على هذه الشقة الجديدة، ولكن ليس لى
أب ولذلك تزورنى أمى يوميا – ولا يعتبر ذلك استقلالاً
بالحياة" (Davis and Hogan, 2002: 27).

أشار هيرست وبالدوين (١٩٩٤) إلى أن نصف الشباب المعوقين فقط يحصلون على عمل مدفوع الأجر مقارنة بأقرانهم، وأنهم يعتمدون غالبا على الفوائد والمزايا، وأنهم يفتقرون إلى الحياة والعلاقات الاجتماعية الحميمة، وأنهم أكثر اعتمادا على آبائهم للوصول إلى التسهيلات والمرافق الترفيهية.وفيما يتعلق بتطوير عملية العيش بشكل مستقل، تشير موريس (١٩٩٩) إلى أن عملية التحول والانتقال تكون مقيدة بسبب نقص موظفى الدعم المتخصصين المدربين تدريبا جيدا ومشروعات الحياة المدعومة المتاحة للشباب. وهى تروج لمفهوم العيش بشكل مستقل باعتبار ذلك يمثل حلا للمشكلة. وتدعم حركة العيش بشكل مستقل حق المعوقين فى إقامة علاقات شخصية وجنسية (Shakespeare et al., 1996)، وأن يصبحوا آباء، وأن يختاروا الكيفية التى تنظم بها الخدمات اللازمة لمشاركتهم مشاركة كاملة فى المجتمع (Morris, 1993). ويكاد لا يعترف أحد بقدرة الأطفال والشباب المعوقين على تخطيط الخدمات التى تقدم لهم (Davis et al., 2002). وربما يكون ذلك أحد أسباب زيادة العزلة الاجتماعية التى يعانيها الشباب المعوقون مقارنة بسائر الشباب الآخرين. وتقول موريس إن عملية التحول والانتقال تصبح صعبة أيضا لأن هؤلاء الشباب فى أحيان كثيرة لا يتصلون بالشباب الآخرين ممن يعانون من العاهات نفسها ومن ثم لا تتاح لهم إمكانية الوصول لدعم النظير الخبير واسع الاطلاع.

الأطفال المعوقون فى الألفية الجديدة

برغم دقة التوصيف السابق لخبرات وتجارب الأطفال المعوقين فى مجالات التعليم والصحة والخدمات الاجتماعية، فإنه لا يفصح عن القصة الكاملة لحياة الأطفال والشباب المعوقين. ويتمثل الخطر الكامن فى أن التركيز الشديد على

المشكلات الاجتماعية التى يواجهونها يدفعنا إلى إعادة تكوين صور نمطية سلبية مرتبطة بصور النموذج الطبى للأطفال والشباب المعوقين (Davis and Watson, 2002). ونحن نفتقر إلى فهم أن الأطفال والشباب المعوقين لا تكون خبراتهم دائما خبرات سلبية فيما يتعلق بالخدمات، وأنهم بشر أولا وقبل أى شيء قبل أن يكونوا مستخدمين وعملاء للخدمات:

> **"مدرستنا أفضل من مدرستى القديمة ففى مدرستى القديمة لم يكن مسموحا للأطفال الذين يستخدمون كراسى متحركة بممارسة التربية الرياضية. أما هنا فالوضع أفضل، فنحن نلعب الكريكيت داخليا، ونضرب الكرة ونتحرك والمدرسون حريصون للغاية على إشراك الجميع فى اللعب. ولا يصدق هؤلاء المدرسون أننى معوق، وهم يشجعوننى دائما على ممارسة الألعاب الرياضية"**
>
> **(Davis and Hogan, 2002: 19).**

يلتقى بعض الأشخاص المعوقين بمهنيين وبمؤسسات داعمة، وبعضهم الآخر يتسم بالمرونة والقدرة على التكيف (ويتغلبون على "تبعيتهم الواعية" حينما تتاح لهم الفرصة: Alderson,1993; Swain, 1993)، وبعضهم الآخر يكون قادرا تماما على مواجهة الصور النمطية السلبية والبنى والهياكل القمعية والاتجاهات التى تكبلهم بالمقاومة الصامتة والصريحة (Davis and Watson, 2002; Davis et al., 2000). وفى مجال الخدمات التعليمية والصحية والاجتماعية فإنهم قد يكونون ماهرين فى دعم وتعزيز حقوقهم واكتساب المساعدة والعون من الكبار وغيرهم من الأطفال والشباب لمواجهة الممارسات القمعية:

> **"أستأنف اللعب معهم ولكنهم يتجاهلوننى فأقف وأقول "أنا هنا". وعلى مدى سنوات لم يتحدثوا حتى لأمى بطريقة مناسبة، ناهيك عن طريقة تحدثهم معى".**

"حينما كنت صغيرا كنت أذهب إلى أحد الملاعب العادية أثناء العطلات. كانوا يعاملوننى مثلما يعاملون سائر الأطفال. وكانت المشكلة الوحيدة تظهر حينما نذهب إلى المتنزه، حيث كان يتعين علينا السير وكان الصغار يتقاتلون حولى ويتسابقون على دفع الكرسى الذى أستخدمه. لم يكن مفروضا أن أذهب إلى الملعب العادى ولكن حينما كنت صغيرا وكان أخى قريبا منى للغاية لم يكن يسمح لى بالخروج. كان يصرخ ويصرخ إلى أن يمنعونى من الخروج"

.(Davis and Hogan, 2002: 19-20)

وفى مجال الخدمات الاجتماعية، أشارت موريس (١٩٩٩) إلى أن هناك نماذج جيدة لشبكات دعم النظير مثل منظمة رعاية الشباب المصابين بالتهاب المفاصل، وأن الشباب المسلمين أشاروا إلى أنهم يستمدون القوة من عقيدتهم وانتمائهم الروحى (Ahmed and Atkin, 1996). وأشارت أيضا إلى أن السلطات المحلية بحاجة إلى المزيد من الأساليب المبتكرة لكى تلبى احتياجات ورغبات الشباب المعوقين. واستشهدت بالخدمات الاجتماعية فى ساندرلاند، حيث تم إغلاق مراكز الرعاية النهارية وتم تحويل عائداتها لإنشاء ورش عمل للفنون المسرحية وتقديم مساعدات فردية وخدمات البستنة، بالإضافة إلى أمور أخرى. وفى مدينة ليفربول، قام صندوق الطفولة بتوجيه جزء كبير من ميزانيته لتمويل مشروعات جديدة لتمكين المعوقين من الشباب والبالغين من إعداد مشروعات فنية تدعم عملية تغيير الخدمات المحلية وإعداد برامج للتدريب المهنى للمعوقين فى مجال المحاسبة باستخدام برنامج أكسيس Access، والمشاركة فى تهيئة ألعاب وفرص ترفيهية يسهل الوصول إليها. وأشارت دراسات أخرى إلى أن الأطفال والشباب المعوقين، حينما يسألون عن الطريقة التى يفضلونها لتنظيم حياتهم، يكونون قادرين تماما على تولى مسئولية تنظيم نشاطات ترفيهية متعددة، مع الأخذ فى الاعتبار الأذواق

والظروف المختلفة للأطفال والشباب المعوقين (Davis and Watson, 2000). ومن ثم فإن رسالة الألفية الجديدة تنحصر فى ضرورة أن نعمل على تحديد المشكلات التى يواجهها الأشخاص المعوقون من منظورهم هم أنفسهم، وعلينا أن ندرك أيضا أنهم يستطيعون تقديم حلول شخصية محلية للتغلب على هذه المشكلات (Davis et al., 2003). ويستلزم ذلك أن نهتم بعدم المساواة المادية فى مجتمعنا وضرورة توجيه الموارد مباشرة للشباب المعوقين لتمكينهم من تنظيم خدماتهم الخاصة التى تضع فى الحسبان تنوع آمالهم وطموحاتهم.

المراجع

- Ahmad, W. and Atkin, K. (1996) Race and Community Care. Buckingham: Open University Press.
- Alderson, P. (1993) Children's Consent to Surgery. Buckingham: Open University Press.
- Alderson, P. (2000) Young Children's Rights: Exploring Beliefs, Principle and Practice. London: Jessica Kingsley.
- Ali,Z., Fazil, A., Bywaters, P., Wallace, L. and Singh, G. (2001) 'Disability, ethnicity and childhood: a critical review of research', Disability and Society, 16 (7): 949—67.
- Avery, D. (1999) 'Talking "Tragedy": identity issues in the parental story of disability', in M. Corker and S. French (eds), Disability Discourse. Buckingham: Open University Press.
- Baldwin, S. and Carlisle, J. (1994) Social Support for Disabled Children and Their Families: A Review of The Literature. Edinburgh: HMSO.
- Barnardo's Policy Development Unit (1996) Transition to Adulthood. Ilford: Barnardo's.
- Bricher, G. (2001) 'If you want to know about it just ask. Exploring disabled teenagers' experiences of health and health care'. PhD Thesis, unpublished, Univertsity of South Australia.

- C., Dyson, A., Millward, A. and Skidmore, D. (1997) New Directions in Special Needs Schooling: Innovations in Mainstream Schools. London: Cassell.
- Corker, M. and Davis, J.M. (2000) 'Disabled children (still) invisible under the law', in J. Cooper (ed), Law, Rights and Disability London: Jessica Kingsley.
- Corker, M. and Davis, J.M. (2002) 'Portrait of Callum: The disabling of a childhood?', in R. Edwards (ed), Children, Home and School: Autonomy, Connection or Regulation. London: Falmer.
- Davis, J.M. (2003) Alder Hey Consultation of Children and Teenagers Who Experience Complex Impairments and Their Parents. Liverpool: Royal Liverpool Children's NHS Trust and The Liverpool Bureau for Children and Young People.
- Davis, J.M. and Hogan, J. (2002) Diversity and D(fference: Consultation and Involvement of Disabled Children and Young People in Policy Planning and Development in Liverpool.
- Liverpool: Liverpool Social Services (Quality Projects)/Liverpool Children's Fund Liverpool Bureau for Children and Young People.
- Davis, J.M., Priestley, M. and Watson, N. (unpublished) 'Play away: social exclusion, disabled children and anti-social play spaces'. (Submitted to Urban Geography) .
- Davis, J.M. and Watson, N. (2000) 'Disabled children's rights in every day life: problematising notions of competency and promoting

self-empowerment', International Journal Of Childreni Rights, 8(3): 2ll—28.

- Davis, J.M. and Watson N. (2001) "Where are the children's experiences? Analysing social and cultural exclusion in "special" and "mainstream" schools', Disability and Society, 16 (5): 671—87.
- Davis, J.M. and Watson, N. (2002) 'Countering Stereotypes of Disability: Disabled Children and Resistance', in M. Corker and T. Shakespeare (eds), Disability and Postmodernity. London: Continuum.
- Davis, J.M., Watson, N., Corker, M. and Shakespeare, T. (2003) 'Reconstructing disabled childhoods and social policy in the UK', in A. Prout and C. Hallet (eds), Hearing the Voices of Children. London: Falmer.
- Davis, J.M., Watson, N., Cunningham-Burley, S. (2000) 'Learning the lives of disabled children: developing a reflexive approach', in P. Christiansen and A. James (eds), Conducting Researctl With Children. London: Falmer.
- Davis, J., Watson, N. and Priestley, M. (1999) 'Dilemmas of the Field: What Can the Study of Disabled Childhoods Tell Us About Contemporary Sociology?'. Paper presented at the 1999 BSA conference For Sociology. University of Glasgow, 6-9 April 199.
- Fairbairn, G. and Fairbairn, S. (1992) 'Integration: An ethical issue?', in G. Fairbairn and S. Fairbairn (eds), Integrating Special Children: Some Ethical Issues. Aldershot: Avebury.

- Hirst, M. and Baldwin, S. (1994) Unequal Opportunities: Growing Up Disabled. London: HMSO, Kenworthy, J. and Whittaker, J. (2000) 'Anything to declare? The struggle for inclusive education and chit dren 's riglis', Dithilñ'y aita'Saaely, 25(2). 229—32.

- Mayall, B. (1994) Negotiating Health: Primary School Children at Home and School. London: Cassell.

- Mayall, B. (1996) Children, Health and the Social Order. Buckingham: Open University Press. Mayall, B. (1998) 'Towards a sociology of child health', Sociology of Health and Illness, 20 (3 269—8 8.

- Middleton, L. (1999) Disabled Children: Challenging Social Exclusion. Oxford: Blackwell Morris, J. (1993) Independent Lives. London: Macmillan.

- Morris, J. (1999) Hurtling into a Void. Transition to Adulthood for Young Disabled People. Yank: Joseph Rowntree Foundation.

- Priestley, M. (1998) 'Childhood disability and disabled childhoods: agendas for r'' Childhood, 5 (2): 207—223.

- Robinson, J. (1997) 'Listening to disabled youth', Child Right. 140, 546—7.

- Shakespeare. T., Gillespie-Sells, K. and Davies, D. (1996) The Sexual Politics of Disability. Londoa Cassell.

- Shakespeare, T. and Watson. N. (1998) 'Theoretical perspectives on disabled childhood', i K. Stalker and L. Ward (eds), Growing Up With Disability. London: Jessica Kingsley.

- Swain. J. (1993) 'Taught helplessness? Or a say for disabled students in schools', in J. S V. Finkeistein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Enviromns, London: Sage.
- Thomas, D. (1978) The Social Psychology of Childhood Disability. London: Methuen.
- Wates, M. (1997) Disabled Parents: Dispelling the Myths: Voices of Disabled Parents. AL Radcliffe Medical Press in association with the National Childbirth Trust.
- Woodhead, M. and Faulkner, D. (2000) 'Subjects, Objects or Participants? Dilemmas d Psychological Research with Children', in P. Christiansen and A. James (eds), Conducting Research with Children. London: Falmer.

الفصل الثانى والعشرون

السكن والعيش بشكل مستقل

جون ستيوارت

إن توافر مكان للعيش يعتبر مطلبًا أساسيًا لأى إنسان، سواء أكان هذا المكان بيتًا أم شقة أم شقة ذات طابقين أم أى شكل آخر من أشكال السكن. ومع ذلك، فإن هذا المأوى، الذى هو بيت المرء، بالنسبة للشخص المعوق قد يصعب الدخول إليه والخروج منه ويصعب أيضا تحركه داخله. ويعد ذلك جزءًا من البيئة المصنوعة المشيدة التى تعرِّفها دراسات الإعاقة بأنها مكان للنضال والكفاح حول ما يخلق الإعاقة وكون المرء معوقًا. وإمكانية الوصول إلى المنزل واستخدامه يعد من الأمور بالغة الأهمية بالنسبة للأشخاص المعوقين. إذ إن العوائق التى تحول دون إمكانية الوصول إلى المنزل أو استخدامه والتى تعد، حرفيا، جزءًا من الطريقة التى يستخدم بها المسكن، تعرض الاستقلال للخطر بشكل مباشر وحتمى. وحل هذه المشكلات قد يكون خطيرا ومكلفا لأن الحل قد ينطوى على ترك المسكن أو إدخال تعديلات جوهرية عليه. وقبل أن نتطرق إلى ظروف السكن التى يعيش فيها الأشخاص المعوقون فى الوقت الراهن، والمبادرات التى اتخذت لتحسين إمكانية الوصول وتقليل التبعية والاعتماد على الآخرين فى هذا الجزء الحميم من البيئة المشيدة، سوف نضع المسألة فى الإطار التفسيرى الذى تحتمله دراسات الإعاقة.

العيش بشكل مستقل

من الجلى أن عيش المرء فى بيته الخاص يرتبط ارتباطا واضحا بفكرة العيش بشكل مستقل، كما يتضح من دراسات الإعاقة. وينبثق من هذا المنظور

خطان أساسيان للجدل والحوار: الأول أن العيش بشكل مستقل ينظر إليه عادة من منظور وظيفى، والثانى أن العيش بشكل مستقل قد أعيد تحديده باعتباره حقًا من الحقوق المدنية المرتبطة بالاستقلال الشخصى. والمنظور الوظيفى يبدو عمليا للوهلة الأولى ويركز على احتياجات الأشخاص المعوقين واستخدامهم لأماكن إقامتهم بالطريقة التى تمكنهم من هذا الاستخدام وبالطريقة التى يرغبونها. والمنظور الوظيفى لعيش المعوق بشكل مستقل فى مسكنه يركز على ارتفاع الدرجات وإمكانية الوصول من خلال المنحدرات وعرض الأبواب وارتفاع الأثاث ومدى اتساع الممرات والأروقة ومستوى الأرضيات اللازم للمناورة وارتفاع الأدوات الكهربائية ومواد السباكة ومكانها، وارتفاع مسطح الشغل ومكانه، وفتحات النوافذ وسهولة استعمال الأشياء الثابتة وبالتحديد الأجزاء الخاصة بالتدفئة والإضاءة (والقائمة لا تزال طويلة غير محددة). وهذا المنظور يتفق بسهولة مع تقاليد الرفاهية البريطانية للمذهب النفعى الفابى(١)، ولكنها لم تبدأ فى تفسير سبب ضرورة الاهتمام بهذا الأمر على الإطلاق باعتباره موضوعا من موضوعات السياسة العامة، باستثناء العون والمساعدة التى يجب تقديمها "للحالات المستحقة". ومن ثم يتعرض المعوقون لخطر اعتبارهم يمثلون تكلفة لحمل ثابت على الرفاهية التى ينظر إليها البعض بالفعل باعتبارها موضوعات خيرية للبر والإحسان، حيث تنحصر القضية الأساسية فيمن يجب أن يدفع ثمنها وبأية شروط، مهما كانت عبارات وثائق السياسة أو القانون.

وتقارن موريس (١٩٩٣) بين الأيديولوجية الوظيفية للاستقلال، التى هيمنت على خدمات الصحة والرفاهة منذ صدور القانون غير الفاعل، ومنهج الحقوق المدنية الذى يعد حاليا مصدر المعلومات الخاصة بأبحاث دراسات الإعاقة. وتقول إن المنهج الوظيفى يعلِّم المعوقين أن:

---

(١) فابي Fabian: متعلق بالجمعية الفابية، وهى جمعية إنجليزية أنشئت عام ١٨٨٤، سعى أعضاؤها إلى نشر المبادئ الاشتراكية بالوسائل السلمية (المترجم).

"إذا لم نستطع أن نفعل كل شيء بأنفسنا لن نأخذ مكاننا فى المجتمع. لذا علينا أن نكون قادرين على الطبخ والغسيل وارتداء ملابسنا بأنفسنا وترتيب فراشنا والكتابة والكلام وغير ذلك من أشياء، قبل أن نصبح أشخاصًا كاملين، قبل أن نصبح مستقلين".

(Brisenden, Cited in Morris, 1993: 8)

وتقارن ذلك بالفلسفة التى يعتمد عليها المعوقون فى عرض فكرتهم الخاصة بالاستقلال باعتباره مسألة من مسائل الحقوق المدنية:

"إن الحياة الإنسانية كلها ذات قيمة، وأن أى شخص مهما كانت عاهته قادر على الاختيار، وأن الأشخاص المعوقين بسبب رد فعل المجتمع تجاه عاهتهم الجسدية أو العقلية أو الحسية والقلق الوجدانى، يتمتعون بحق تأكيد هيمنتهم على أمور حياتهم، وأن الأشخاص المعوقين لهم حق المشاركة الكاملة فى المجتمع".

.(Moriss, 1993: 7)

وباستخدام صورة من الفن الكنسي وفن العمارة، تقدم موريس صورة مزدوجة، حيث تعرض علينا فى اللوحة اليسرى صورة لشخص معوق يحاول أن يفعل أشياء فى العالم غير المعوق لكى يثبت أنه مستقل، وتقول اللوحة اليمنى إن المعوقين يزعمون أن حقوق المواطنة تخوّل لهم حق المشاركة الاجتماعية الكاملة. وبتوسيع هذه الفكرة، لنتخيل لوحة مركزية تتألف من صور ثلاث توضح بيئة مشيدة توفر الاستقلال الوظيفى، مما يؤدى إلى الاندماج الاجتماعى للمواطنين كافة، وهو ما تؤكد عليه موريس بشدة، مهما كانت حالتهم أو عاهتهم. وأماكن السكن التى نعيش فيها يجب أن تسمح لنا بالاستقلال الوظيفى لكل نحول "العيش

بشكل مستقل" إلى واقع فى جوهر سياسة الرعاية المجتمعية الراهنة. وفى الوقت الراهن، يلاحظ أن معظم المساكن لا توفر مستوى عاليًا من مستويات الاستقلال لمعظم الأشخاص المعوقين. وهذه الأفكار والرؤى تحدد كيف حاولنا، فى المملكة المتحدة، تلبية الاحتياجات "الوظيفية" وحقوق "المواطنة الشاملة" للأشخاص المعوقين.

أماكن السكن والاستقلال الوظيفى

أوصت الأمم المتحدة منذ سنة ١٩٧٤، ببناء بيوت بمعايير قابلة للتهيؤ والتكييف، ولكن معظم الدول فى أوربا، بما فيها المملكة المتحدة، لم تنفذ هذه التوصية. وقد أكد قانون الأشخاص المعوقين والمرضى بأمراض مزمنة لسنة ١٩٧٠، على ضرورة إمكانية الوصول إلى مجموعة من المبانى العامة، برغم أن ذلك لم ينتشر فى الواقع على نطاق واسع، حيث لا يزال كثيرون محرومين من إمكانية الوصول. وفى أعقاب حملة طويلة قامت بها منظمات الأشخاص المعوقين والبحث الذى أجرته مؤسسة جوزيف رونترى (Cobbold, 1997)، تعرضت الحكومة على أية حال لضغوط لكى تعدل بعض الوثائق الحكومية السرية التى تعرف باسم الجزء M من قوانين المبانى. وإذا سُنَّت هذه القوانين فسوف تضمن تطبيق معايير قابلية التهيؤ والتكييف على البيوت السكنية الخاصة الجديدة. وكانت آخر حكومة للمحافظين قد وزعت على صناعة البناء والتشييد مشروعات تعديل قوانينها، ولكنها لم تجر أية مفاوضات لتنفيذ مشروعات هذه القوانين. وبمجرد توليها السلطة، بادرت حكومة العمال على الفور بإقناع رؤساء صناعة البناء المتشككين سريعى الغضب بإعطاء فرصة للقوانين الجديدة: وأصبحت هذه السياسة نافذة بدءا من خريف ١٩٩٩. وكما قال وزير الإسكان نيك راينسفورد فإن:

> **"توسيع نطاق الجزء M من قوانين البناء يعد أحد التدابير المهمة التى تكمل التزام هذه الحكومة بتنفيذ المهام المتبقية من الجزء الثالث من قانون التمييز بسبب الإعاقة، والجزء الثالث من هذا القانون سيعمل على تحسين إمكانية وصول الأشخاص المعوقين للسلع والخدمات وسوف يضمن الجزء M زيادة تحسين إمكانية الوصول للأماكن السكنية الجديدة. ومن ثم يعد ذلك التزامًا أساسيًا من التزامات الحكومة التى تعهدت بالعمل على دمج المعوقين اجتماعيا" (DETR, 1998a).**

من الجلى أن ذلك هو نمط التغيير الهيكلى الذى نحتاجه لضمان إتاحة الفرصة للأشخاص المعوقين للعيش بشكل مستقل فى الأمد البعيد. ولكن أماكن السكن التى يسهل الوصول إليها ماديا هى مجرد جزء من الحكاية. إذ يجب أن يكون هؤلاء الأشخاص المعوقون قادرين على دفع ثمن هذه المساكن. ومن بين المشكلات الأساسية القائمة ضرورة التفرقة فى نظام الملكية بين شغل المالك للمسكن والسكن الاجتماعى المؤجر. فالنظام الأول يخضع لقوى السوق المفتوح (حيث تقع مسئولية عملية التهيئة والتكييف على كاهل المالك)، أما النظام الثانى فيخصص طبقا لاحتياجات السكن ويخضع لسياسة الحكومة الاجتماعية والاقتصادية، ولكنه ينطوى على خصائص التعديل والتكييف الكامل بقيمة إيجارية يمكن تحملها.

وسياسة الحكومة الخاصة بدعم إيجارات المساكن الاجتماعية المؤجرة بدلا من دعم تكاليف بنائها تزيد من اعتماد المعوقين على المزايا التى تقدمها لهم الدولة. وعلى مدى الثمانية عشر عاما التى تولت فيها حكومة المحافظين مقاليد السلطة فى المملكة المتحدة، حدث تحول عام من سياسة دعم التكاليف الرأسمالية للمساكن (دعم الأساسيات) إلى الاعتماد على المستأجرين فى دفع الدعم من خلال

الإيجار الذى يدفعونه، الذى يتم تعويضه من خلال مطالبة الأفراد بفوائد ومزايا فحص موارد السكن. ومستويات هذا الدفع تقتصر على مجموعات معينة من الأفراد ممن يعتبرون "غير مستحقين"، فى حين يجد من يعتبرون "مستحقين"، بمن فيهم الأشخاص المعوقون، أن الأجرة تزداد، ومن ثم مزايا مستويات السكن أيضا.

وتكون جميع الأمور على ما يرام إذا كان المرء مستعدا لقبول الاعتماد المتواصل على هذه المزايا لكى يموّل سكنه فى مكان ما، ولكن السياسيين قاموا أخيرًا بإدراج ذلك ضمن ثقافة "الاعتماد والتبعية". وعلاوة على ذلك، يصبح الهروب من ظل هذه التبعية بمثابة مشكلة كبرى. إذ إن تأثير زيادة المزايا بسبب تحويل الدفع لأجرة أعلى يعمل على تدعيم شرك المزايا، حيث إن أية زيادة فى الدخل من خلال العمل والوظيفة تؤدى تلقائيا إلى تخفيض فى الدخل من خلال مزايا الحكومة، مما يجعل العمل والتوظيف غير جذابين ماليا (Stewart e al., 1999).

المساكن الاجتماعية المؤجرة

تلبية الاحتياجات بدون حقوق

يعد نظام المسكن الاجتماعى المؤجر مهما للغاية بالنسبة للأشخاص المعوقين. فهو يمثل القطاع الوحيد الذى يوفر المساكن الوحيدة المقبولة، أو "المقدمة خصيصا" أو المعدلة وفقا لاحتياجات الأشخاص المعوقين. وكصدى لماضينا الذى ركز على الرفاهة والسعادة، ما زالت هذه المساكن تعرف بـ "مساكن الحركة" أو مساكن "الكراسى المتحركة"، وهى من الناحية النوعية "مساكن الاحتياجات الخاصة". وقد تكون هذه المساكن فى مكان لا حاجة لأحد إليها، ولكن سياسة الإسكان هى التى تفرض وجود بعض منها. ويستطيع الأشخاص المعوقون الوصول إليها على أساس احتياجاتهم السكنية، وليس على أساس دخلهم. وثمة

مسألة تتعلق بماهية نسبة الأشخاص المعوقين الذين لا يستطيعون تجمل تكاليف ملكية عقار لمسكن معدل ومكيف وفقا لهذه المعايير.

ومساكن ذوى الاحتياجات الخاصة الحالية تعتمد على نموذج التبعية الفردية، الذى يوفر إما "مساكن مهيأة لمستخدمى الكراسى المتحركة" أو "مساكن الحركة". وينظر البعض إلى احتياجات الأشخاص المعوقين باعتبارها احتياجات خاصة، ومن ثم احتياجات منفصلة. ومن ثم لا بد أن تكون هذه المساكن ذات معايير مختلفة عن معايير مساكن الأشخاص غير المعوقين. وقد حاولت هذه المساكن تلبية الاحتياجات المادية اللازمة للاستقلال الوظيفى داخل المسكن، وحقيقة أن دليل وزارة الإسكان والحكم المحلى لسنة ١٩٤٩، الذى يحمل عنوان "مسكن لأغراض خاصة"، يتضمن كل التعديلات الضرورية العادية الراهنة الخاصة بإمكانية الوصول تعد دليلا قويا على أنه كان يمكن بذل الكثير والمزيد الجهد فى وقت أقل لأن تكنولوجيا البناء لم تكن عائقا يحول دون إمكانية الوصول. وتمثل الأسلوب البديل فى بناء كل المساكن طبقا لمعيار إمكانية الوصول. وبعد ذلك بنصف قرن شرعنا فى النهاية فى تنفيذ هذا الاتجاه المثمر، الذى تأكد، إن لم يكن مستلهما بالفعل، من خلال النموذج الاجتماعى للإعاقة: سنبنى مساكن لحياة المرء كلها.

إنه لأمر مشجع أن تدعم الحكومة فى الوقت الراهن عملية توفير مساكن لمدى الحياة، ولكن ينبغى أن يوضع فى الاعتبار أننا بدأنا من الصفر تقريبا. وسوف يستغرق الأمر جيلاً كاملاً أو أكثر قبل أن يتوافر عدد معقول من هذه العقارات السكنية المناسبة. وبرغم أن العثور فى المستقبل على مساكن منشأة بالفعل طبقا لمعايير إمكانية الوصول سيكون أكثر يسرا، يجب أن نعول فى الوقت نفسه على منازل معايير الحركة والمساكن الخاصة بمعايير الكراسى المتحركة الموجودة حاليا بالفعل. وهذه هى القصة التى سنوجزها فيما يلى.

تدهور قطاع بناء المساكن العامة خلال ثمانينيات القرن العشرين. ومع ذلك ارتفعت نسبة مساكن "الاحتياجات الخاصة" من خُمس إلى ثُلث هذا العدد المتناقص

من مساكن القطاع العام التى اكتمل بناؤها. وأصبحت المساكن الخاصة بالأشخاص المعوقين تمثل نسبة أكبر من مساكن القطاع العام التى شيدت بالفعل. وترافق مع ذلك ازدياد أهمية جمعيات الإسكان مع تبنى ملاك العقارات الجديدة (التى بلغت ٢٠ ألف عقار فى السنة) لمعايير التعديل ونقل ملكية حوالى ٢٧٧ ألف مسكن منها للسلطة المحلية فى نهاية عام ١٩٩٧. ولذلك تأتى جمعيات الإسكان فى الوقت الراهن فى صدارة الجهات التى توفر مساكن لذوى الكراسى المتحركة وغيرها من المساكن اللازمة للأشخاص المعوقين.

تبين من خلال استخدام عائدات برنامج استثمارات المساكن أنه قد تم تشييد وتهيئة حوالى ٣٠ ألف مساكن لمستخدمى الكراسى المتحركة حتى سنة ١٩٩٥، بالإضافة إلى بناء ٥٧ ألف "مسكن آخر للأشخاص المعوقين" من غير مستخدمى الكراسى المتحركة. وتعتمد مدى كفاية هذه الأعداد على الأفكار المعيارية للحاجة التى يوجد حولها خلاف كبير (Stewart et al., 1999). وتشير التقديرات إلى أن هناك حاجة لحوالى ٤٠٦٠٠ مسكن مهيأة لمستخدمى الكراسى المتحركة، بينما قُدرت الحاجة لمساكن الحركة بنحو ٤٩ ألف مسكن. والأسس التى تعتمد عليها هذه التقديرات تثير مشكلات ضخمة (Harris et al., 1997).

ينطوى التعبير عن الاحتياجات على مستوى الاستقلال الوظيفى على بعض الدلالات الغريبة. ويمكن أن نغفر للمرء تفكيره بأنه إذا كان هناك ٣٠ ألف مسكن فقط لذوى الكراسى المتحركة فى كل البلاد، فسوف ينشغل هذا العدد بالفعل بهؤلاء المعوقين. ومع ذلك فإن نسبة كبيرة من هذه المساكن يقيم فيها أسر لا يوجد بينها من يستخدم كرسيا متحركا. ويتبين من استعراض البيانات الخاصة بجمعيات الإسكان فى القطاع الاجتماعى المؤجر أنه فى حالة التخصيصات الجديدة للمساكن المستأجرة خلال الفترة (١٩٩٧، ١٩٩٨)، كان ٢٣٪ فقط من الأسر التى يوجد بها معوق يستخدم كرسيا متحركا وأصبحت مستأجرة، فى الواقع مخصص لها عقارات مهيأة لمستخدمى الكراسى المتحركة. وفى الفترة (١٩٩٧، ١٩٩٨) بلغ إجمالى

المساكن المخصصة لذوى الكراسى المتحركة ٦٤٠٥ مساكن مستأجرة. وكان من بين هذه المساكن ٤٧٥٠ مسكنًا أو ٧٤,٢ بالمائة لا يوجد فى الأسر المقيم فيها شخص يستخدم كرسيًا متحركًا. والتفاوت الكلى بين الاستعمال المقرر والاستعمال الفعلى لهذه المساكن الجديدة يتطلب بعض التفسير والشرح. وعلى أية حال، يبدو أن هناك عدم توافق، ولا نعرف حتى الآن ما إذا كان ذلك بسبب مسائل إدارية أو بسبب أولويات العميل المتقدم بالطلب الخاصة بالموقع أو المساحة أو النموذج أو تكلفة المسكن.

ويفسر عدم تطابق أعداد مستخدمى الكراسى المتحركة مع أعداد المساكن المهيأة لهم، بأنه يرجع إلى رجحان وأكثرية المساكن ذات الغرفة الواحدة المخصصة كبيوت مهيأة لهذه الفئة. إذ إن ٦٠٪ من المساكن الجديدة المؤجرة المخصصة لمستخدمى الكراسى المتحركة تتألف من غرفة نوم واحدة، وإذا كانت هذه المساكن المؤلفة من غرفة واحدة غير مقبولة بالنسبة لمعظم هؤلاء الأشخاص، فمن الطبيعى ألا يقيموا فيها. وثمة تفسير آخر يرى أن كثيرين من المعوقين يرفضون التركيز على تسهيلات محددة ومتخصصة فى مكان واحد. وثمة تفسير ثالث قد يرتبط بعملية التطوير البطيئة المؤلمة للتعاون بين الهيئات المعنية بالمساكن وإدارات الخدمات الاجتماعية. ومبادرة الحكومة المعروفة باسم "دعم الناس" لا تزال تثبت فاعليتها فى هذه المجال. ونحن لا نعرف بالطبع ما إذا كانت هذه المساكن التى يسهل الوصول إليها مع استخدام الكراسى المتحركة مخصصة لأشخاص يعانون من بعض الحالات أو العاهات الحركية.

ونسبة المستأجرين من القطاع الاجتماعى ممن يصنفون على أنهم "مرضى دائمون أو معوقون" تتزايد باطراد. وهى تمثل حاليا حوالى ٩٪ من جميع المساكن المؤجرة، بينما ظلت نسبة مساكن القطاعات الأخرى ثابتة دون تغيير. وإذا كانت المساكن الاجتماعية المؤجرة هى الوحيدة التى توفر فرصة حقيقية للمعوقين للعيش فى بيوت مهيأة بشكل مناسب، وإذ كان المعروض منها يوازى الطلب، فما المشكلة

إذن؟ إن التمويل هو الذى يمثل مشكلة. إذ تم تخفيض منحة هيئة المساكن كجزء من التخلى عن سياسة الدعم "الأساسى" لنقص الموارد الخاصة بكل فرد على حدة. وتقوم هيئات المساكن بزيادة المبانى المؤجرة لكى تلبى الطلب المتزايد. ونظرا لأن الغالبية العظمى من المساكن الاجتماعية المؤجرة تستفيد بالفعل من الدعم والمزايا، فإن عبء تزايد المبانى المؤجرة تتحمله ميزانية الضمان الاجتماعى. ومن أجل تحسين أوضاع مساكنهم، لا بد أن يقوم المعوقون بالبحث عن مساكن اجتماعية مؤجرة ويجب أن يكونوا مدرجين ضمن قوائم مستحقى مزايا السكن، لكى يتمكنوا من دفع تكاليفها.

المساكن المهيأة للأشخاص المعوقين تكون أكثر تكلفة من المساكن "العادية": هذا هو الرأى التقليدى السائد. ويزعم أنصار الحملات التى تطالب بإنشاء مساكن لمدى الحياة أن تكاليف إضافة التعديلات لهذه المبانى مبالغ فيها. وبالإضافة إلى ذلك، فإن بعض أنواع "التعديلات"، برغم كونها مكلفة، تعتبرها صناعة البناء والدولة تعديلات مقبولة (مثل التعديلات التى تضاف فى المراحيض، على سبيل المثال)، بينما لا تزال تعديلات أخرى تعتبر تعديلات "خاصة" (مثل مستويات إمكانية الوصول أو المنحدرات، على سبيل المثال). والواقع أن هيئات المساكن يكون لها "مضاعف حسابى" يطبق على مؤشر التكاليف الكلية لمبانيها فى أية منطقة يتعين توفير مساكن خاصة بالمعوقين فيها. ويتم تقليل الدعم، ولكن لكى تظل قادرة على الوفاء بديونها لا يفترض أن تُحَصِّل أسعارًا إضافية من مستأجرى المساكن المكلفة المهيأة لمستخدمى الكراسى المتحركة أعلى من الأسعار التى تحصِّلها من المستأجرين الآخرين. وفى الوقت الراهن، يقول المستأجرون المعوقون إن إعانة المسكن محمية من القوانين الخاصة بالحدود القصوى للإيجار، والاستحقاق وضرورة ترك المسكن واقتسامه مع شخص آخر إذا كان الشخص وحيدا.

وقضية الحاجة إلى مسكن كما عبر عنها "الخبراء" مقابل الطلب من المستفيدين، والمشكلات الخاصة بما إذا كانت الإعانات الأساسية الأعلى أو

الإيجارات مرتفعة القيمة (حتى فى ظل ارتفاع إعانة المسكن المستحقة) يتم حلها برشاقة من خلال نظام المساكن على مدى الحياة. وتقارن التكاليف بالاحتياجات العامة للسكن. وسوف تلتزم المساكن الجديدة بمعايير إمكانية الوصول الأساسية على أية حال، ولكنها تشيَّد أيضا بطريقة تسمح بتعديلها بسهولة لتتواءم مع مستويات حركية أعلى إذا ظهرت الحاجة إلى ذلك فى وقت لاحق. ويمكن النظر إلى مساكن مدى الحياة باعتبارها الخلاص والنظام الجامع الشامل، حيث يستطيع أى شخص الإقامة فيها. فهى لا تعتبر وصمة عار ولا تخلق شكلا من أشكال التبعية. وقرارات التعديل تعديلا كاملا لا تزال ترتبط باحتياجات الأفراد.

بدأت فى سنة ٢٠٠٣، مجموعة مهمة للغاية من التغيرات فى العلاقة بين الرعاية الاجتماعية وتوفير المساكن الاجتماعية المؤجرة بناء على الاحتياجات. وإعانات المساكن تستبعد كل أشكال تكاليف دعم المساكن (DETR, 1998b). وقبل سنة ٢٠٠٣، كان بالإمكان تحصيل كل أنواع الدعم مقابل إعانات المساكن وحساب عائدات المسكن بما فى ذلك المساعدات بمختلف أنواعها، بدءا من ترتيبات أعمال السباكة والاستشارات الخاصة بالميزانية، وتسوية المنازعات والتدريب على مهارات الحياة، والتفاوض بشأن إمكانية الوصول إلى المهنيين، والتسوق والنصح والمشورة وأجهزة الإنذار وتنظيف الغرف المؤجرة، وتوفير المطاعم وإداراتها... إلخ. وسوف تخصص الحكومة المركزية فى المستقبل الأموال اللازمة للسلطات المحلية التى تقرر كيفية إنفاقها محليا على خدمات الدعم الخاصة بالأشخاص المعوزين، الذين حددتهم بأنهم: كبار السن ومن يعانون من صعوبات فى التعلم، والأشخاص الذين يعانون من مشكلات عقلية أو بعض الإعاقات، وضحايا العنف المحلى، والشباب الصغار المعرضون للخطر، ومدمنو الكحول أو المخدرات والمجرمون السابقون (DETR, 2001). ومن ثم يدرج الأشخاص المعوقين ضمن قائمة الجماعات المستفيدة من "الخدمات التى تدعم المساكن.... والأشخاص الذين يعيشون فى مساكن خاصة مدعومة وكذلك من يعيشون فى مساكن خاصة بهم "(DETR, 2002). والواقع أن تكاليف الدعم ستكون على الأرجح مسئولية إدارات

الخدمات الاجتماعية، التى تعمل فرضا من خلال موظفى المشتريات بها على أساس الاحتياجات الفردية لكل حالة.

وعلى هذا الأساس، ينبغى ألا يؤثر ذلك على المعوقين بدرجة كبيرة من حيث احتياجاتهم للمساكن، لأن هذه التكاليف يجب أن تغطيها بالكامل إعانات المسكن. ويتمثل المجال المتنازع حوله فى توفير الخدمات فى الموقع، مثل معظم الخدمات المشار إليها آنفا، وفى هذه الحالة سيضطر المعوقون إلى التنافس مع الجماعات الأخرى المستفيدة من الخدمات. وقد يكون السؤال المطروح للبحث هنا هو: لماذا يتعين على الأشخاص المعوقين الذين يسعون لتطبيق النموذج الاجتماعى أن يزعجوا أنفسهم بالانغماس فى توسيع نطاق تقرير الاحتياجات التى يحددها المهنيون من خلال التصارع مع الجماعات المعوزة الأخرى؟ وإجابة هذا السؤال ستنحصر فى كيف ستعمل الإدارة المعنية بهذا الإجراء على تخفيض غطاء الإيجار الكلى الذى تتحمله إعانة المسكن.

وفيما يتعلق بالمبانى الجديدة أو خطط التعديل التى تتفق ومبدأ مساكن مدى الحياة، يجب ألا تكون هناك عقبات وعوائق تحول دون تطبيق المبادرات الجديدة، لأن الفكرة كلها تعتمد على خصائص البناء، وليس الخدمات. وتتمثل الصعوبات فى عملية الشراء وتوفير خدمات الدعم. وقد يرى البعض أن الغموض وعدم اليقين يمثلان عقبة من عقبات برامج المساكن الخاصة بالأشخاص المعوقين، لأن تكاليف خدمات الدعم ستكون أقل تمويلا فى المستقبل. وفى مواجهة ذلك، ينبغى ألا ينزعج نشطاء حقوق الإعاقة كثيرا لأنهم يميلون إلى رفض مثل هذه النظم المتخصصة. ومع ذلك، تتسع قائمة "الخبراء" الذين يعرفون ما يجب أن يتوافر للأشخاص المعوقين بدءا من تقدير الاحتياجات الفردية لكل حالة من قبل المهنيين المتخصصين فى المساكن والقرارات التى يتخذها موظفو الضمان الاجتماعى، وانتهاء بمديرى مشتريات الخدمات الاجتماعية، بالنسبة لموضوع واحد هو عيش المرء بشكل مستقل فى بيته الخاص (المؤجر اجتماعيا).

المراجع

- Cobbold, C. (1997) A Cost—Benefit Analysis of Lifetime Homes. York: Joseph Rowntree Foundation" Department of the Environment, Transport and the Regions (l998a) 'Better Access Planned for New Homes'. Press Release l78/ENV. London: DETR.

- Department of the Environment, Transport and the Regions (1 998b) Supporting People: A New Policy and Funding Framework for Support Services. London: The Stationery Office.

- Department of the Environment, Transport and the Regions (2001) Supporting People: P Practice. London: DETR.

- Department of the Environment, Transport and the Regions (2002) Overview: The People Programme. London: DETR. Note 1 of 10.

- Harris, J., Sapey, B. and Stewart, J. (1997) Wheelchair Housing and the Estimation of Need. UCLAN/NATWHAG. http://www. leeds.ac.uk/ disability-studies/archiveuklarchframe.htm

- Ministry of Housing and Local Government (1949) Housing for Special Purposes. London: E.:: Morris, J. (1993) Community Care or Independent Living. York: Joseph Rowntree Foundation.

- Stewart J., Harris J. and Sapey, B. (1999) 'Disability and dependency: origins and futures "special needs" housing for disabled people', Disability and Society, 14 (1): 5—20.

الفصل الثالث والعشرون

تغير التكنولوجيا

أليسون شيلدون

تتغير التكنولوجيا بشكل دائم. ويعتمد المجتمع الحالى الذى نعرفه على هذه الحقيقة. إذ إن الأشياء التى نعتبرها اليوم ثوابت مسلمًا بها كانت بمثابة المادة الخام للخيال العلمى منذ خمسين سنة. وفى غضون خمسين سنة من الآن سوف نشعر بلا ريب بالإثارة والقلق والحيرة بسبب المزيد من التطورات الجديدة. ففى السنوات الأولى من القرن الحادى والعشرين، كانت أجهزة الكمبيوتر والإنترنت هى التى جذبت اهتمام الجمهور العام وشقت طريقها ليس فى بيئة العمل فقط، وإنما أيضا فى داخل منازلنا بشكل مطرد. ويرى البعض أن هذه التكنولوجيا تعمل على تغيير المجتمع الذى نعيش فيه، وكذلك تغيير الفئة الاجتماعية للأشخاص الذين نعتبرهم "معوقين".

وبعض المعوقين يستخدمون تكنولوجيا الإنترنت لمصلحتهم – للوصول إلى المعلومات والخدمات، للانتساب إلى الآخرين ولإيجاد وسائل جديدة للتعبير عن آرائهم والاحتجاج والمعارضة. ومع ذلك يبدو أن التطورات الأخيرة تعمل على تجريد آخرين من قوتهم. إذ إن كثيرين يعجزون عن الوصول إلى التكنولوجيا، بينما يجد آخرون أن استعمالها يؤدى إلى زيادة التبعية واطراد الانعزال عن المجتمع التقليدى. والاتجاهات الراهنة قد تشير إلى مشكلات معينة تتعلق بشرائح معينة من المعوقين، مثل الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم، ومن يقعون خارج نطاق عالم العمل بأجر، والعدد المتزايد من كبار السن المعوقين، وآخرين ممن "يعجزون عن استخدام الكمبيوتر"، وهم يضمون كثيرين ممن لا يعتبرون معوقين فى الوقت الراهن. ومن هنا فقد نجد استقطابًا متزايدًا بين من

يملكون التكنولوجيا ومن لا يملكونها من السكان المعوقين. وقد نشهد أيضا تغييرات فى فئة"المعوقين" نفسها.

هناك مزاعم كثيرة مبالغ فيها بشأن الدور المحتمل للتكنولوجيا فى حياة الأشخاص المعوقين. ومع ذلك يخضع هذا المجال للبحث بشكل يدعو للرثاء. وفى السنوات الأخيرة من القرن العشرين، تحدثتُ إلى بعض الأشخاص المعوقين حول خبراتهم ووجهات نظرهم بشأن هذا التغير المتسارع فى التكنولوجيا وبشأن آمالهم ومخاوفهم بالنسبة للمستقبل (Sheldon, 2001). كان هؤلاء الناس من المعوقين"العاديين"- معظمهم من العاطلين عن العمل وكثيرون منهم من كبار السن. ويدور هذا الفصل حول معلوماتهم، ومن ثم يركز على الكمبيوتر والإنترنت فى بيئة غير بيئة العمل.

وسوف نستعرض فى إيجاز علاقة المعوقين المعقدة بالتكنولوجيا، قبل تناول موضوع إمكانية الوصول إلى التكنولوجيا. وسيتم بعد ذلك تقييم قدرة تكنولوجيا الإنترنت على تحقيق الحرية والانطلاق بالنسبة لموضوعين أساسيين، هما المعلومات والاتصال.

تغير التكنولوجيا والأشخاص المعوقين

تحرر أم قمع

التكنولوجيا ليست محايدة. إذ ينتجها نفس المجتمع القمعى الذى حوّل المصابين بعاهات إلى معوقين. وبرغم أن هذه التكنولوجيا "مقيدة برغبات الطبقة الحاكمة واحتياجاتها" فإنها تُنتَج فى الوقت نفسه وسط علاقات اجتماعية متعارضة ومتصارعة، ومن ثم تنطوى على احتمال كونها أداة للتحرر وكذلك للسيطرة والهيمنة الاجتماعية" (Davis et al., 1997:6). ولا غرابة إذن أن تكون علاقة الأشخاص المعوقين بالتكنولوجيا علاقة معقدة. فنحن نستبعد غالبا من التكنولوجيا

السائدة، ويعتبر ذلك عاملاً من العوامل التى تسهم فى استبعاد قوتنا العاملة، وكذلك أيضا فى واقع الأمر فى خلــق فئـــة "الإعاقـــة" المعاصـــرة (Finkelstein, 1980; Oliver,1990). وفى الوقت نفسه، أصبحنا متلقِّين لعمل مطرد النمو ينطوى علـــى تطوير وتسويق التكنولوجيا بمختلف أشكالها طبقـــا لاحتياجاتنـــا. وكثيـــرون منـــا أصبحوا معوقين بسبب التكنولوجيا الحديثة. وهناك آخرون لم يكونوا ليستمروا فـــى الحياة حتى الآن لولا وجودها. ونحن جميعا نعتمد عليهـــا الآن لتلبيـــة احتياجاتنـــا الأساسية (Illich, 1973).

وكل انطلاقة تكنولوجية جديدة يشيد بها الجميع دائما باعتبارهـــا أداة منقـــذة للمعوقين، باعتبارها وسيلة لتقليل "أوجه القصور" لديهم ومن ثم تجعلهم أقل اعتمادا على الآخرين. ويحدث ذلك برغم حقيقة أن هذا الاعتماد على الآخرين يعتبر جزءًا من الحياة بالنسبة للجميع، وقد يكون أفضل من الاعتماد علـــى التكنولوجيـــا غيـــر الجديرة بالثقة. وتكنولوجيا الإنترنت يمكنها أن توفر عشرات الخدمات بشكل مباشر داخل مساكن المعوقين، وبذلك تقل الحاجة إلى السفر والانتقال أو الاعتمـــاد علـــى مساعدة الآخرين. ومزاياها وفوائدها الأساسية تكمن غالبا فى هذا المجـــال. ومـــع ذلك يرغب الأشخاص المعوقون فى أن تتاح لهم حرية اختيار كيفية التواصل مـــع العالم. فإمكانية الوصول إلى أحدث أنواع التكنولوجيا، برغم ضرورته الـــشديدة، لا يعتبر أهم الأولويات بالنسبة للمعوقين ممن شاركوا فى البحث. إذ اعتبر معظمهـــم أن القضاء على الحواجز والعقبات التقليدية المعوقة تحظى بأولوية قـــصوى. وقـــد أدى ذلك إلى زيادة القلق والمخاوف بين كثيرين ممن يعتبـــر تـــوفير التكنولوجيـــا بالنسبة لهم وسيلة لخفض التكاليف، مما يؤدى إلى تقليل الحاجة إلى إجراء المزيـــد من التغييرات الاجتماعية وإلى فصلهم وعزلهم فعليا داخل منازلهم. وهناك خطـــر حقيقى فى أن يزداد حرمان الأشخاص المعوقين بسبب هذه "الإصلاحات التقنيـــة"، ذلك أنه مع تزايد قوة الأدوات التكنولوجية يصبح لدى المرء "القليل مـــن البـــدائل" (Illich, 1973:23). وقد يجد كثيرون أنفسهم أكثر عزلة عن ذى قبل، ويـــصبحون

أقل قدرة على تلبية احتياجاتهم بطرق أخرى. وكما يقول أحد المعلقين، هذا الإيمان الضعيف المتشكك بالتكنولوجيا، المدعوم بنموذج فردى للإعاقة:

"ينعكس غالبا فى القوانين والسياسات والترتيبات المؤسساتية والاتجاهات الاجتماعية التى تفضل الحلول التكنولوجية للمشكلات التى يواجهها الأشخاص المعوقون"

(Gleeson, 1999: 99).

من الجلى إذن أن النظم التكنولوجية ينبغى ألا تفرض على الناس باعتبارها ضمادة لاصقة لحل المشكلات الاجتماعية العميقة. ومن الجلى أيضا أن ذلك قد يحدث بسهولة فى المناخ السياسى الحالى.

ويرى البعض أن التحليل المفرط فى التفاؤل لدلالات التكنولوجيا بالنسبة للأشخاص المعوقين يرجع إلى حركة الأشخاص المعوقين، التى " قد يكون لها دور رئيسى فى ضمان أن التكنولوجيا تستخدم لتحرير المعوقين وليس لزيادة قمعهم (Oliver, 1990: 126). وكثيرون ممن يعتنقون النموذج الاجتماعى للإعاقة متحمسون للغاية بشأن التوقعات المستقبلية، ويزعمون مع ذلك على سبيل المثال أنه يمكن أن نصبح جزءا من "الحياة السائدة" باستخدام التكنولوجيا المناسبة و"المساهمة مساهمة كاملة فى المجتمع" (UPIAS, 1981: 1). ويعرب آخرون عن قلقهم من أن التكنولوجيا قد تستخدم بطريقة قمعية (Corker and French, 1999). وثمة قدر ضئيل من دراسات الإعاقة التى تتزايد باطراد تركز على طبيعة "التكنولوجيا المزدوجة" (Oliver, 1990) وتؤكد هذه الدراسات أنها يمكن أن تكون " قمعية ومُحَرِّرَة، وأن ذلك يعتمد على الاستخدامات الاجتماعية لها"(Gleeson, 1999: 104). كما حدد الأشخاص المعوقون الذين شاركوا فى المشروع البحثى عددا من المخاطر والآمال المحتملة بالنسبة للمعوقين، ممن يعتمدون باطراد على التكنولوجيا السائدة حاليا فى العالم.

إمكانية الوصول إلى كل المجالات

لقد حرم المعوقون لفترة طويلة من الوصول إلى التكنولوجيا التـــى تعتبـــر بالنسبة للآخرين أمرا مسلما به، ولا توجد أدلة قوية على تلاشى هـــذا الاســـتبعاد. وبرغم ذلك، غالبا ما تكون مسألة إمكانية الوصول إلى التكنولوجيا غامضة خفيـــة بسبب التركيز المفرط على قدرتها المحتملة على تحسين حياة المعـــوقين وقـــدرهم (Roulstone, 1993). ويعد ذلك أحد مصادر القلق والاهتمام، لأن الـــبعض يـــتكهن بظهور تقسيم اجتماعى بين من يـــستطيعون الوصـــول للـــنظم الجديـــدة ومـــن لا يستطيعون (Jouet and Coudray, 1991). وكان الأشخاص المعوقون الذين شاركوا فى الدراسة يهتمون بشدة بإمكانية الوصول، وأشاروا إلى عدة حـــواجز وعوائـــق تحول دون استفادتهم من الكمبيوتر والإنترنت.

ويبدو أن التمويل كان يمثل أكبر هذه العوائق. إذ إن المساعدات التى تقـــدم لشراء كمبيوتر تقتصر حاليا على المعوقين الذين يعملون أو يتعلمون، وهو وضـــع لا بد من تغييره. وسرعة التغير التكنولوجى نفسها تمثل عائقا كبيـــرا أمـــام مـــن يفتقرون إلى الوسائل. ويشرح أحد المشاركين فى البحث ذلك بقولـــه: "أتمنـــى أن يكون لى جهاز كمبيوتر خاص بى، ولكنه باهظ الثمن كما تعلم.... كما أنه يتعـــين عليك أن تحدِّثه وتطوره دائما.... ويقولون دائما إنك إذا اشتريت جهـــاز كمبيـــوتر فسوف تضمن يقينا أنه أصبح عتيقا فى اليوم التالى، وعملية التحديث نفسها تكـــون مكلفة".

يريد المعوقون نظما يستطيعون استخدامها من الناحية الجسدية، ويستطيعون أيضا فهمها وتحمل تكلفتها. وهذه النظم لا وجود لها ببـــساطة بالنـــسبة لكثيـــرين. وبرغم رطانة المؤسسات وتصريحها بنقيض ذلك، فإن المنتجات "غير مصممة" من البداية لاستخدام المعوقين، مما يحتم إدخال إضافات مكلفة عليها. وبرغم حقيقة قيام

الشركات التى تطور المنتجات الجديدة وتسوقها بتحقيق مكاسب معينة، من غير المحتمل أن يضمن السوق الحر إمكانية الوصول لفئة اجتماعية صغيرة نسبيا ذات دخل محدود. ولا يوجد حاليا قانون فاعل يضمن اهتمام الشركات بسهولة الوصول إلى المعدات التى تطورها. ويجب معالجة هذا الأمر باعتباره أمرا ملحا.

ومع ذلك، يجب ألا نذهل من إنكار الجذور الاجتماعية الهيكلية للمشكلة. إذ إن الوصول إلى التكنولوجيا ليس مجرد مشكلة تقنية تُحَل بحلول تقنية. إذ إن عدم إمكانية الوصول إلى التكنولوجيا يعتبر مجرد عرَض آخر من أعراض القمع والقهر المستمرين للأشخاص المعوقين. وفى بريطانيا، قامت حركة الأشخاص المعوقين على أساس فرضية أنه لا يجب التعامل مع شكل واحد من أشكال تعويق الأشخاص المصابين بعاهات بمعزل عن سائر الأشكال الأخرى. (UPIAS, 1976). ويشير هذا النهج إلى أنه بالإضافة إلى الاهتمام بإمكانية الوصول للتكنولوجيا باعتبارها مشكلة تكنولوجية بحتة، فإنه يجب أيضا الاهتمام بالنواحى الأخرى الخاصة باستبعاد المعوقين، مثل الوصول إلى عالم العمل والتوظيف الواسع، والتعليم والسكن، والنقل والمواصلات والبيئة الاصطناعية المشيدة... إلخ. والوصول إلى الاستعمال المفيد للتكنولوجيا على قدم المساواة لا يمكن أن يتحقق إلا من خلال القضاء على هذه العوائق والحواجز التقليدية المعوقة (Roulstone, 1998).

وقد أشارت الدراسات الميدانية إلى أنه برغم أن الاهتمام بسهولة الوصول يعد أمرا بالغ الأهمية، فإنه لا يكفى وحده. ويجب ألا نفترض أن جميع الناس يريدون استخدام التكنولوجيا، أو حتى يجدوا أى نفع فى استخدامها. وسوف نستعرض الآن القيمة المحتملة لتكنولوجيا الإنترنت للأشخاص المعوقين بالنسبة لمجالين أساسيين فقط، هما المعلومات والاتصالات. وهنا أيضا تبدو مع ذلك مسألة إمكانية الوصول فى شكل ضخم مبالغ فيه.

"أعتقد أن "الإنترنت" رائعة، خاصة بالنسبة للأشخاص المعوقين. إذ يمكنك البحث عن المعلومات والحصول عليها مهما كان مكانها".

(مؤلف بحث غير منشور)

ثمة تحمس شديد لدور الإنترنت فى توفير المعلومات. وقد كان التجوال عبر الشبكة يمثل شكلا من أشكال النشاط الترفيهى بالنسبة لكثيرين، حيث عملت على التخفيف من ضجر وملل مركز الموارد أو تخفيف ما يعانونه من عزلة إجبارية داخل المنزل. وقد فوجئ المشاركون فى البحث ممن يستطيعون استخدام الإنترنت المتاحة فى مركز الموارد الخاص بالمعوقين بما يوفره الوصول إلى المعلومات بهذه الطريقة من مال ووقت وجهد. ويعتبر الوصول المفتوح للمعلومات أمرا جوهريا للجميع فى المجتمع المعاصر. وعلى أية حال يعتبر ذلك أمرا مهما بشكل خاص بالنسبة للأشخاص المعوقين، المعزولين بفعل حواجز وعوائق أخرى عديدة. وتوفر لهم أجهزة الكمبيوتر والإنترنت وسائل جديدة للحصول على المعلومات التى يحتاجونها بطريقة سهلة. كما أنها تسمح لنا أيضا بأن نصبح خبراء وأن نتحكم فى المعلومات التى تنقصنا.

يوجد قدر كبير من المعلومات المتاحة على الإنترنت التى أعدها الأشخاص المعوقون والتى تتناول قضاياهم، ويعمل ذلك على تسهيل الوصول إلى معلومات لم يكن يحلم بها من تتوافر لديهم هذه التكنولوجيا. ومع ذلك وبدون إجراء تغييرات جوهرية "لا يزال الوصول السهل إلى المعلومات التى يمكن أن تمكن الناس وتحررهم حكرًا على الأقلية الثرية" (Haywood, 1998: 26). وعلاوة على ذلك وفى ظل المناخ السياسى الراهن، قد يكون للاستخدام المتزايد لتكنولوجيا

الإنترنت باعتبارها وسيلة لنشر المعلومات تأثير عكسى على الوسـائل الأخـرى لتوفير المعلومات. والغالبية العظمى من المعوقين غير المتصلين بالإنترنـت قـد يجدون أن الوصول للمعلومات (والسلع الاستهلاكية الأخرى فـى واقـع الأمـر) بالطرق التقليدية أصبح يمثل مشكلة أكبر، لأن كـل هـذه المرافـق والتـسهيلات أصبحت متاحة على الإنترنت. ومن ثم لم تعـد الإنترنـت الـدواء النـاجع لكـل الأمراض الذى يقترحه الجميع. إذ لا تزال ثمة حاجة لنشر المعلومـات المناسـبة والتى يسهل الوصول إليها على الأشخاص المعوقين بوسائل أخرى، أو أن مجتمع المعوقين قد يصبح ببساطة أكثر استقطابا.

وحتى أولئك الذين يستطيعون الوصول بسهولة إلى الإنترنت يشكون مـن صعوبة العثور على المعلومات الصحيحة: "هناك فيض غامر من المعلومات فـى بعض الأحيان". وتصميم شبكة الويب بطريقة تمييزية يخلق أيضا صعوبات كبرى تحول دون وصول المعوقين من مستخدمى الإنترنت للمعلومات. والإنترنـت فـى الوقت الراهن غير مقننة نسبيا، وضبط أمنها ونظامها على المستوى الوطنى يمثل مشكلة بسبب طابعها العالمى. لكى يتم احترام احتياجـات الأشـخاص المعـوقين المعلوماتية غير المنجزة احتراما كاملا يجب أن يكون هناك على الأقـل تـشريع وقواعد مناسبة. وكما أخبرنى أحد المشاركين فى البحث، وهو يسخر من العبـارة الإعلامية الشهيرة: "المعلومات حق وليست امتيازًا يمنح".

من الأفضل أن تتحدث

> **"حينما تفكر فى عدد الأشخاص المعـوقين الـذين يستخدمون أجهزة إلكترونية أو أية أجهزة أخرى للاتصال والتواصل فى الوقت الـراهن، مـن ذا الـذى يمكـن أن يفترض، بعد خمسين سنة أو أقل مـن ذلـك، أن هـؤلاء**

الناس لم تكن لديهم القدرة على الاتصال،... إن ذلك أمـر مهم للغاية".

(مؤلف بحث غير منشور)

ويرى البعض أن إمكانية قيام الأشخاص المعـزولين "المقيـدين بمنـازلهم" بمواصلة صداقتهم القديمة وتكوين صداقات جديدة من منازلهم تعد إحـدى المزايـا الرئيسية التى ينطوى عليها استخدام الإنترنت (Haywood, 1998). ويرى آخـرون أيضا أن الأشخاص المعوقين، المستبعدين من مجتمعاتهم الجغرافية، قـد يجـدون أنفسهم مدرجين ضمن المجتمعات الإلكترونية، وهـى مجتمعـات غيـر مدنـسة بالتأثيرات الملوثة للطبيعة المادية أو الأحكـام المـسبقة أو التحيـز والإجحـاف (Avery,1998: 2). إذ إن كثيرين من المعوقين تكون اتصالاتهم محدودة بـالآخرين ويعيشون فى شبة عزلة تامة. وفى ظل عدم وجود تحول اجتمـاعى ذى معنـى، يمكن أن تصبح الإنترنت وسيلة أخرى للاتصال والتواصل بالآخرين، وسيلة تحبط الكثير من العوائق التى تعيق حركة المعوقين.

ويرى بعض المشاركين فى البحث أن الإنترنت تعد وسيلة ربـط أساسـية بالعالم، وتمنح المرء أحيانا إحساسًا بالانتساب للمجتمع وهو الإحساس الذى يفتقـده يقينا بدونها. وكان كثيرون متحمسون بشكل خاص لإمكانيات "الترحال والتنقـل"، كما يفعل غير المعوقين، باستخدام الإنترنت. ومع ذلك، أشار آخرون إلى أنه نظرا لأننا جميعا نعيش فى عالم حقيقى لا يكون فيه مثل هذا الخداع خيـارا ضـروريا، فإن إمكانية التحرر بالتنقل عبر الفضاء الإلكترونى قد تكون محدودة إلى حد مـا. وعلاوة على ذلك، يوجد احتمال لاستخدام تكنولوجيا الإنترنت باعتبارهـا "ورطـة تقنية". إذ أشار أحد المشاركين إلى أن الإنترنت فاقمت بالفعل من عزلتـه، وأنهـا ليست أفضل من وجوده الفعلى بين الناس: "التواصل مع بشر آخرين من الأشـياء التى لا تستطيع أية آلة أن تباريه، ولن تستطيع هذه الآلة أن تباريه مهمـا كانـت جودتها".

ينطوى الاتصال على أية حال على ما هو أكثر من مجرد التفاعل الشخصى. وأجهزة الكمبيوتر والإنترنت توفر للأشخاص المعوقين إمكانية اكتساب "صوت" سياسى والتنظيم الجماعى لتحسين عالمهم. كما تنطوى الإنترنت أيضا على قدرة تدعيم وتعزيز اهتمامات الفئات المحرومة سياسيا واجتماعيا (Fitzpatrick, 2000:386). بل ويرى البعض أن نمو وازدهار حركة الأشخاص المعوقين على مستوى العالم يعتبر "دليلاً على الدور الذى يمكن أن تلعبه التكنولوجيا الجديدة فى تسهيل عملية تمكين هؤلاء الأشخاص" (Johnson and Moxon, 1998:255). وعلى أية حال، لا يزال الدليل الذى يثبت هذه المزاعم غير حاسم.

من السهل أن نجد أشخاصا معوقين يلتقون معا عبر الإنترنت لمناقشة أبحاث الإعاقة، مثلا، (disability-research@jiscmail.ac.uk)، أو سياسات الإعاقة والعمل المباشر (danmail@yahoogroups.com). وبرغم أن مثل هذه الشراكة والحوار قد يكون لهما تأثير فاعل على بعض الأفراد ممن يتوقون إلى مثل هذا التفاعل، فإن كثيرين من النشطاء المعوقين "يختفون فيما يبدو داخل الخطوط التليفونية لبحث قضاياهم وتبادل المساعدة والدعم" (Cunningham, 2000: 11). ودلالات ذلك كله بالنسبة لمجتمع المعوقين بوجه عام محل نقاش وجدل. إذ لم يتضح أيضا حتى الآن مدى تحول هذا الربط الاتصالى التواصلى إلى مكاسب مادية فى العالم الحقيقى. ونجاح الإنترنت كأداة سياسية لا يمكن أن يقاس بعدد مواقع الويب أو قوائم النقاش والحوار. وبدلا عن ذلك، يتعين أن نفكر فى الآثار والنتائج المترتبة على ذلك خارج نطاق الفضاء الإلكترونى. ولا يزال يتعين علينا معرفة ما إذا كانت هذه الآثار لها تأثير فعلى أم لا وشكل هذا التأثير. ومن المهم للغاية على أية حال أن يستخدم نشطاء حركة المعوقين أية وسيلة متاحة لهم لخلق عالم أفضل، وربما تكون الإنترنت أداة مهمة فى هذه العملية.

الخلاصة

لكى تكون جزءا من النظام السائد فى المجتمع الراهن يجب أن تجارى التكنولوجيا المتغيرة فى هذا المجتمع، وهذا الأمر قد لا يتاح لكثيرين من المعوقين، أو حتى لغير المعوقين. ومجتمع المعوقين يخاطر بأن يصبح مستقطبا، لأن من يملكون "تكنولوجيا" يهملون نظراءهم الأقل حظا. وربما يعاد رسم الحدود الفاصلة بين فئات المعوقين فى المستقبل. وبرغم أن ذلك قد يكون وسيلة لتجرير بعض المعوقين الحاليين، فإن الآخرين ممن سيعوقهم المجتمع فى المستقبل لن يكونوا متحمسين لذلك. ومن ثم لا يمكننا أن نزعم أن "مشكلة" الإعاقة سوف تحل مع ظهور كل ابتكار تكنولوجى جديد. وبدلا عن ذلك يجب أن نعمل على تغيير المجتمع، المجتمع الذى خلق الإنترنت، المجتمع الذى يقهر ويقمع. ومع ذلك، توفر أحدث أشكال تكنولوجيا الإنترنت إمكانيات عظيمة للأشخاص المعوقين بحيث تمكنهم من تحرير الذات وسهولة الوصول إلى المعلومات الأساسية وتوفير وسيلة جديدة للانتماء والتعبير عن الاستياء وعدم الرضا. ونحن لم نعرف بعد ما إذا كان تزايد النخبة من المعوقين لهذه التكنولوجيا سيسهل ظهور أشكال تكنولوجية جديدة فاعلة لتحسين العالم بالنسبة للجميع.

المراجع

- Avery, D. (1998) 'Electronic parenting or, it takes a (listserv) village to raise families with disabilities', CMC Magazine, January: 1—11. http://www.december.conilcmc/mag/1998/jan/avery.htnl.

Corker, M: and French, S. (1999) 'Reclaiming discourse in disability studies', in M. Corker and S. French (eds), Disability Discourse. Buckingham: Open University Press.

Cunningham, A. (2000) 'Where have all the activists gone?', Coalition, October: 8—12.

Davis, J., Hirschl, T.A. and Stack, M. (1997) 'Introduction: Integrated circuits, circuits of capita and revolutionary change', in J. Davis, T.A. Hirschl and M. Stack (eds), Cutting Edge' Technology, Information, Capitalism and Social Revolution. London: Verso.

Finkelstein, V. (1980) Attitudes and Disabled People. New York, NY: World Rehabilitation Fund Fitzpatrick, T. (2000) 'Critical cyberpolicy: network technologies, massless citizens, virtual rights', Critical Social Policy, 20 (3): 375—407.

Gleeson, B. (1999) 'Can technology overcome the disabling city?', in R. Butler and H. Parr Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability. London: RoutJedg Haywood, T. (1998) 'Global networks and the myth of equality: Trickle down or trickle away?',

- ii B.D. Loader (ed.), Cyberspace Divide: Equality, Agency and Policy in the Information SociØy London: Routledge.
- Illich, ID. (1973) Tools for Conviviality. London: Calder and Boyars.
- Johnson, L. and Moxon, E. (1998) 'In whose service? Technology, care and disabled people: case for a disability politics perspective', Disability and Society, 13 (2): 241—58.
- Jouet, J. and Coudray, 5. (1991) New Communications Technologies: Research Trends. Reports as. Papers on Mass Communication. No. 105. Paris: UNESCO.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. London: Macmillan.
- Roulstone, A. (1993) 'Access to new technology in the employment of disabled people', in I. S V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers Enabling Environmen London: Sage in association with the Open University.
- Roulstone, A. (1998) Enabling Technology: Disabled People, Work and New Technologil Buckingham: Open University Press.
- Sheldon, A. (2001) 'Disabled People and Communication Systems in the Twenty-First Cent up, PhD thesis. Leeds: University of Leeds.
- UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability. London: UPIAS. UPIAS (1981) Policy Statement. London: UPIAS.

الفصل الرابع والعشرون

عوائق الاتصال: الوصول إلى المبانى والهوية

كارول بوند

وآلان هويت

"اللغة متضمنة أساسا فى القوة، وفى النضال من أجل القوة".

(Fairclough, 1989: 18).

"أصعب شىء يمكن أن تواجهه هو ألا تستطيع التعبير، ويعنى ذلك أن الآخرين لديهم القوة، ويعنى أن تكون مظلوما دائما، كلا، تكون أقل من المظلوم" (Hewitt, personal communication).

هذان البيانان يذكرانا بأهمية اللغة الأساسية فى أن يصير لنا صوت وفى تمكيننا من الجدل والحوار السياسى والاجتماعى. وتجربة الحياة بإعاقة لغوية تنطوى على تحديات بالنسبة للهوية والاندماج، مما يؤدى إلى ربط النموذج الاجتماعى للإعاقة، كما هى الحال بالنسبة لأنواع الإعاقة الأخرى الخفية، بالمناقشات البديلة الخاصة بتسهيل الوصول والاندماج والهوية والعاهة.

يستعرض هذا الفصل تجربة الأفراد الذين يعانون من الحبسة[١]، وهى إعاقة فى التواصل تؤثر على قدرة الشخص على استعمال الكلمات وفهمها. والحبسة تنتج عادة عن الإصابة بالجلطة، وهى السبب الرئيسى للإعاقة طويلة الأمد فى المملكة المتحدة، ومع ذلك فإن الأشخاص المصابين بهذا المرض

(١) الحبسة: فقدان القدرة على الكلام نتيجة لأذى أو مرض بالدماغ (المترجم).

وإعاقات التواصل الأخرى نادرا ما يكون لهم صوت أو تأثير فى خطابات الإعاقة. ولا غرابة فى ذلك بالطبع، إذ إن طبيعة عاهتهم ذاتها – وهى اللغة – هى الأداة الرئيسية التى يتمكن الناس من خلالها من الوصول إلى الأفكار والنقاش وقصص الإعاقة المختلفة.

وسوف نستعرض فى هذا الفصل بعض العوائق الداخلية والخارجية التى يواجهها الأشخاص المصابون بعاهات لغوية واتصالية ونقدم بعض الاقتراحات الخاصة بوضع مفهوم سهولة الاتصال للجميع ووضعه موضع التطبيق.

وسيط الاتصال

من السهل أن نعتبر قوة اللغة أمرا مسلّما به. فاللغة ليست مجرد وسيلة لتواصلنا مع بعضنا البعض. بل هى أيضا وسيلة لتكوين الأفكار وتنقيحها. فهى الوسيط الذى يمكن من خلاله فهم الأفكار والمناقشات وطرحها وتطويرها. وهى الوسيلة التى تمكن المرء من الاندماج فى المجتمع وأن يكون له صوت وتأثير.

واللغة المكتوبة والمنطوقة فى المناقشات والاجتماعات واللقاءات والمكالمات التليفونية والخطابات والكتب والمقالات ورسائل البريد الإلكترونى ومعلومات الإنترنت تمثل بعض الطرق والوسائل المستخدمة لمناقشة الأفكار والقضايا مع الآخرين. والسماح لك بالدخول والاندماج فى النقاش يعد وسيلة حاسمة للفهم والتفاوض والتأثير. ولكن التفاعل الحقيقى مع الآخرين لا يعتمد فقط على الناس المستعدين للانهماك فى حوار مع بعضهم البعض، وإنما يعتمد أيضا على أشكال التواصل المتبادل الواضح المفهوم والسهل. وإذا وضعنا فى الاعتبار أهمية اللغة بالنسبة للقوة والقدرة على الانهماك مع الآخرين بفاعلية، فمن المثير ملاحظة خفاء اللغة وعدم ظهورها فى المناقشات الخاصة بالممارسات والبيئات المُعَوِّقَة. وفى المنتديات الخاصة بالصحة والإعاقة يبدأ الاستبعاد والإقصاء بالدعوات وجداول

الأعمال التى لا يستطيع من يعانون من عاهات خاصة بالقراءة من الوصول إليها، وتلى ذلك اجتماعات سريعة الخطى غير مفهومة بحيث يكون الوصول السريع للأفكار والأسئلة عاملا أساسيا من عوامل الاستبعاد والإقصاء. وقليلون ممن يعانون من عاهات لغوية ممن تمكنوا من الولوج إلى هذا العالم السرى واختراقه يتحدثون عن تجربة الإحباط والإجهاد والتعب وهم يحاولون تغيير وسائل الاتصال التى يتفاعل بها الآخرون فى هذه المنتديات الخاصة بالإعاقة. والأشخاص الذين يركزون على العوائق وإمكانية الوصول فى البيئة المادية يتناسون - فيما يبدو - العوائق والممارسات الإقصائية التى يمارسونها هم أنفسهم داخل بيئة الاتصال.

عوائق الإعاقة والاتصال

"الحياة مع الحبسة تعنى النضال يوميا - والإحساس بالألم والتشوش والعزلة والقلق - والتعلم والتفاهم فى العالم الاجتماعى".

(Ireland, 1997)

هذه الكلمات التى تصف الحبسة المقتبسة من كريس إيرلاند ترسم صورة حية لمدى العوائق والحواجز الداخلية والخارجية المربكة والمحيرة التى يواجهها الأشخاص المصابون بالحبسة. واستنادا إلى مقابلات أجريت مع ٥٠ شخصا منهم، أشار بار .Parr et al، وزملاؤه إلى أربعة أنواع رئيسية من العوائق التى يواجهها الأشخاص الذين يعانون من عاهات لغوية:

- عوائق بيئية: أشار المصابون بالحبسة إلى أن سرعة نمط الحياة واللغة ودوى ضوضاء البيئات الاجتماعية تعمل جميعا على تنحيتهم جانبا.

"الناس يتحدثون جميعا فى وقت واحد.... الضوضاء.... لا أستطيع أن أتكيف مع ذلك"

.(1997: 128)

هناك عوائق أخرى تفرضها بيئة اللغة ذاتها – الطريقة التى يضفى بها الناس نوعصا من الغشاوة والفوضى على اللغة، مع تعقيد هذه اللغة وتجريدها وعدم وضوحها، مما يمنع الانهماك فى النقاش والحوار اليومى.

- عوائق هيكلية: تعتمد الموارد والخدمات والفرص غالبا على فهم الحروف والأشكال والمكالمات التليفونية التى تتيح الوصول إلى هذه الموارد. والافتقار إلى المرونة فى تعليم الوسائل وعدم القدرة على الابتكار فى عملية دمج هؤلاء الناس فى بيئة التواصل داخل مكاتب العمل، على سبيل المثال، تعمل عادة وبشكل واضح على استبعاد المصابين بالحبسة من التعليم والعمل.

"من الجلى أن اللقاءات التى أستطيع فيها التعبير عن نفسى تكون صعبة للغاية".

(1997:128)

- عوائق خاصة بالاتجاهات: إن مسألة إعاقة التواصل "دون أن يكون لديك شيء لتقوله "وأن تكون أحمق تشير بوضوح إلى ظاهرة هل تناول السكر":

"ظن بعضهم بالفعل إننى أبله معتوه".

(1997: 128)

- عوائق معلوماتية: تعد المعلومات المكتوبة والمنطوقة سلعة حيوية للتفاوض بشأن الخدمات والدعم، ولكنها تكون عديمة النفع حينما تقدم بشكل أو بأسلوب لا يمكن فهمه:

"لماذا، ماذا، كيف، لا يمكن الإجابة دائما عن هذه الأسئلة".

(Parr et al., 1997: 128)

التعديلات الأساسية التى تنطوى على استخدام التكنولوجيا مثل البريد الإلكترونى ونظم الكمبيوتر الصوتية وأدوات ترجمة لغة الإشارة والمعلومات التى تظهر فى شكل طباعى كبير أو فى شكل شرائط صوتية مسجلة، قد تعمل على دعم دمج بعض الناس ممن يعانون من إعاقات تواصلية. ولكن العامل الأساسى لنجاحهم يتمثل فى أن عمليات التعديل والتكييف ذاتها تعتمد على الوصول بمهارة إلى اللغة فى شكل مقروء ومكتوب وفهم اللغة المنطوقة، التى تمثل لب العاهة وجوهرها. هذا ناهيك عن أن هذه الحلول لا تهتم بعائق أساسى من عوائق المشاركة، ألا وهو عائق الزمن.

العوائق الزمنية

قد تفوق مسألة الزمن بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من إعاقات فى التواصل والاتصال التحديات والعقبات الأخرى المباشرة نسبيا الخاصة بالتكيف مع البيئة المادية أو المكانية. وإيقاع الحياة اليومية السريع يسمح بقدر ضئيل للغاية من أشكال التواصل الشخصى الذى يتسم بالهدوء والبطء. وبالنسبة لمن يعانون من إعاقات فى الاتصال، لا يعتبر الإيقاع البطىء خيارا لهم، ولكنه يعد المسلك الوحيد الذى يمكنهم من الوصول.

وتجربة إدماج الأشخاص المصابين بالحبسة فى العمل، وإجراء الأبحاث والاجتماعات وفرق العمل فى شبكة "كونكت Connect" أظهرت عددًا من العوائق الزمنية الخاصة بالمشاركة. (شبكة كونكت شبكة خاصة بإعاقة الاتصال تعمل على تقديم العلاجات المبتكرة وخدمات الدعم للأشخاص المصابين بالجلطة والحبسة). وهذه العوائق تشمل:

بالنسبة لغير المصابين بالحبسة

- زمن الإنصات.
- زمن تنمية المهارات للعمل كشركاء حوار وداعمى اتصال.
- الزمن اللازم للتفاوض وتعريف الذات بوسائل الاتصال المثلى.
- الزمن اللازم للتفاوض بشأن عيوب الاتصال وانقطاعه، مثل ضياع الكلمات أو الأفكار فجأة.
- زمن تسجيل الحوارات والقرارات بطريقة يسهل الوصول إليها، مثل المدونات المساعدة للمصابين بالحبسة التى تركز على النقاط الأساسية والمدعومة بالصور.
- زمن البحث والإعداد اللازمين لأدوات الاتصال المفيدة مثل الأوراق المكتوبة بأسلوب واضح وسهل، مع إبراز المفاهيم الرئيسية وتلخيص الوثيقة المكونة من عشر صفحات فى ورقة واحدة.

بالنسبة للأشخاص المصابين بالحبسة، قد يستلزم الأمر زمنا إضافيا

- للعثور على الكلمات.
- لصياغة الأفكار والتعبير عنها.
- لمعالجة الأفكار والإجابة عن الأسئلة.
- للتفاوض بشأن الخيارات والقرارات.

والوصول المراوغ للكلمات والأفكار سيستلزم منا أيضا التركيز على الأفكار ونقلها للذات وللآخرين:

> **"بعد إصابتى بالحبسة أُدرك الفكرة ولكنها تظل غامضة، مثل الرؤية عبر كوب مثلج، دون التعرف عليها بدقة. أو كما لو كانت الفكرة مغلَّفة بالورق الشفاف وننظر إليها من بعيد" (Khosa, 2004: 19).**

والتغييرات الطفيفة فى إيقاع الحوار تحتاج إلى متطلبات جديدة من طرفى الاتصال. ويشمل ذلك كيفية التعامل مع الجمل الطويلة والكلمات الصعبة، وكيفية دعم الأشخاص ممن لديهم حصيلة محدودة من المفردات، بحيث تتاح لهم فرصة المشاركة فى الحوار على قدم المساواة مع الآخرين، وكيفية مساعدة الجميع على إدراك الأفكار والقرارات حينما تفرض سرعة الحوار ضغوطًا إضافية على الذاكرة.

وهذه التغييرات تفرض على من يشاركون فى بيئة الاتصال عبء التفكير وتطوير مهاراتهم (Kagan and LeBlane, 2002).

ردود الفعل تجاه إعاقة الاتصال

> **"من فضلك، إننى مصاب بجلطة. وأعانى من الحبسة وأواجه مشكلات. هل يمكن أن تتحدث ببطء شديد؟ وينتهى الأمر بينى وبينهم بأن نظل نتجادل فى التليفون حول التباطؤ فى الحديث وأتابع قولى: إننى مصاب بالحبسة وأن ذلك يربكنى لأنهم ليست لديهم أية فكرة عن هذه المشكلة".**
>
> **(Alf, in Parret al.,1997)**

من الخصائص اللافتة للنظر بشكل خاص بالنسبة لإعاقة الاتــصال؛ جهــل الآخرين بمعرفة كيفية التصرف مع من يعانون من هذه الإعاقة. وكثيـــرون مـــن المعوقين يتعرضون لفرضيات واتجاهات الآخرين المُعَوِّقَة. ولكن الوضوح الشديد لبعض الإعاقات يعطينا مؤشرًا أو فكرة عن ردود الفعل المحتملـــة. والأشـــخاص المصابون بالحبسة يفتقرون إلى رفاهية استخدام الكلام لتحديد ردود فعلهم العاديـــة تجاه من يتواصلون معهم. وتقول إحدى المريضات بالحبسة إنهم كانوا يقـــدمون لهـــا التونة يوميا طوال الأشهر السبعة التى قضتها فى المستشفى. وتمكنت من أن توضح لهم أنها نباتية، ولكن لم يكن لدى أى من المسئولين المهارة أو البراعة بحيث يمضى بعض الوقت فى تفسير قائمة طعام المستشفى، والحديث مع المرضى عـــن الطعـــام والشراب الذى يفضلونه وإشراك المصابين بالحبسة فى اختيار الطعام المفضل لديهم والذى يمكنهم تناوله. وقد تبين من دراسة إثنوجرافية حديثـــة (Parr, 2004) أن ثمـــة أمثلة عديدة لأصدقاء وأفراد الأسرة وعاملين بمجال الخدمات الـــصحية ومتطـــوعين يصفون الشخص الذى يعانى من إعاقة فى الاتصال بأنه "حالة خاصـــة" مـــع تبـــاين المفردات وحدة الصوت ودرجته. وفى المستـــشفيات الخاصـــة ومراكـــز الرعايـــة الصحية تنحصر حركة النشاط والعمل فى المريض المقيم غير المسمى، المعـــروف بالاسم فقط للعاملين المشغولين ممن يفتقرون إلى المهارات والوقت الكـــافين لـــسبر غور هوية المريض وقصصه.

تعد القصص والحكايات وسيلة مهمة للتعبير عن هويتنا وتأكيـــدها، وتـــؤثر حتما فى طريقة تعامل الآخرين معنا. وقص الحكايات وحبكها وتطويرها وسردها يعتبر أيضا وسيلة مهمة لفهم التغييرات التى تطرأ على سيرة الحياة الذاتية ودمـــج الإعاقة ضمن الهويات الناشئة عن ذلك. ولكن كيف يستطيع المرء صياغة قصص الهوية واقتسامها مع الآخرين بدون استخدام اللغة؟

إنه لمن الخطورة بمكان أن نحاول قطع الحبل السرى الذى يربط المرء بلغته. فحينما يتمزق هذا الحبل أو يتضرر بشدة قد تتعرض شخصيته كلها لآثار ونتائج خطيرة (Maalouf, 2000: 110).

واهتمام معلوف Maalouf، بالطريقة التى تعمل بها اللغة، التى تعتبر أقوى خاصية من خصائص الهوية، على تقسيم الأفراد وفصلهم عن ذواتهم وعن مجتمعاتهم بشدة يتردد صداها فيما تقوله سو بوزمان Sue Boazman، فى معرض إشارتها إلى ذلك:"لقد انتزعت هويتى وحل محلها شخص لم أعد أعرفه" (Boazman, 1999: 17). وفى سياق وصفها لتأثير الجلطة والحبسة على إحساسها بذاتها، لا تشير بوزمان فقط إلى تجربة العزلة الشخصية الخاصة بفقد اللغة، وإنما تشير أيضا إلى كيف أن ذلك وضعها تحت رحمة هيئة التمريض والأطباء وحسنى النية وغيرهم ممن يمسكون بزمام اللغة ومفرداتها.

والفقد المفاجئ للغة وتجربة الإصابة بالجلطة تتشابه فى خصائصها مع التجارب الشخصية الأخرى للإصابة المفاجئة بالإعاقة. فتحول المرء من الحياة الطبيعية غير المعوقة إلى "حواف" شخصية أخرى مبهمة (Thomas, 1999) لا يقتصر فقط على من يصابون بالجلطة. وعلى أية حال ثمة تحد آخر مثير يتمثل فى إذا كانت اللغة تعد العنصر الأساسى الذى يجعلنا بشرًا، والوسيلة الأساسية لاستكشاف القصص الجديدة الخاصة بالمرض والإعاقة، فكيف يتفاوض الناس حول الشخصية أو تطور تغير الهوية عقب الفقد المفاجئ للقدرة على الكلام والفهم والقدرة على القراءة والكتابة؟ كيف تؤثر صعوبة قدرتك على الفهم واستخدام الكلمات، وكذا قدرة الآخرين على ذلك، على قدرتك على الكلام عن الهويات الجديدة الهشة الناشئة مع الآخرين ممن يكافحون لفهم مصطلح ما للربط بين

الكلمات؟ وبوضع كل هذه الصعوبات فى الاعتبار، ما مدى تعرض عجزك عن السرد، باعتبارك مصابًا بعاهة لغوية، للخطر بسبب القصص التى يحيكها الآخرون من أفراد الأسرة والمهنيون والباحثون ووسائل الإعلام؟

يتعرف كثيرون على مصطلحات ومفاهيم الإعاقة والهوية من خلال التعرض والانهماك فى نقاش حول الصور البديلة للإعاقة. والقصص الجديدة للإعاقة يمكن أن تتحدى الأنماط المتكررة الداخلية الثابتة، بحيث توفر وسيلة ثمينة للنجاة من ممرات "ضحايا الجلطة المأساوية" أو "المقاتلين الصغار الشجعان" التى تعرضها وسائل الإعلام التقليدية وجمعيات الإعاقة. ووسائل الوصول إلى الحكايات والقصص الجديدة لا تكون واضحة حينما تتخفى النصوص الأكاديمية والمقالات وحكايات مواقع الويب خلف قناع اللغة.

وبالنسبة لمن يستطيعون الوصول، توفر جماعات الدعم الذاتى فرصا ثمينة لاستكشاف الهويات القديمة والجديدة، إذ إن الالتقاء معا والدعم وحتى مجرد الوجود معا يعد تجربة مثيرة وقوية تتخطى اللغة ومفرداتها فى حالات كثيرة. فاللقاءات التى تتم بين أشخاص يعانون من نفس الإعاقات الاتصالية، ولكن يحتاجون إلى مستويات وأنواع دعم اتصالى مختلفة، لا تكون خالية من المصاعب والتحديات. إذ إن التفاوض حول دعم الاتصال من جانب الآخرين الأصحاء لغويا، مثل الأقارب أو المتطوعين أو المهنيين الصحيين، قد يكون أحد الخيارات المتاحة، ولكنه ينطوى فى الوقت نفسه على المجازفة بهيمنة هؤلاء ممن يتكلمون ويكتبون عن هذه اللقاءات. وبرغم هذه التحديات والصعوبات، لا تزال جماعات الدعم الذاتى تمثل حصنا نادرا للقوة والهوية بالنسبة لكثيرين ممن يعانون من داء الحبسة.

تعد القدرة على الإحساس بالشخصية والثقة الاجتماعية، وبالهوية يقينا، مطلبا أساسيا بالنسبة لكثيرين لتأكيد وضعهم وصوتهم والإحساس بالقدرة على التفاعل مع الآخرين بقوة. ومن ثم تتداخل اللغة والهوية والقدرة مع بعضها البعض بشدة. فبدون اللغة يكون من الصعب للغاية استيعاب جوهر الهوية، وبدون اللغة والهوية يستحيل بالفعل حيازة القدرة والتفاعل معها. فكيف يتمكن إذن من لديهم

اللغة والقدرة السليمة من تطوير المهارات والبيئات وهياكل الدعم التى تعترف بهذا الشكل من أشكال الخلل، وعدم التوازن وتضع علاقات متكافئة للقوة؟

خلق وسائط اتصال سهلة الوصول

ربما يكون أكبر تحد تتعرض له عملية دعم وتطوير تسهيل الاتصال للجميع هو عدم الوضوح الحالى بشأن ماهية وسائط الاتصال سهلة الوصول. ومعظم الناس ممن يعانون أو لا يعانون من إعاقة فى الاتصال قد يلاحظون صعوبة فى الاتصال، ولكن قليلين منهم يستطيعون تحديد العناصر الأساسية لسهولة الاتصال، بحيث إن معظم الناس يجربون فى البداية بعض مبادئ الاتصال المادى.

ونحن نرى أن وسائط الاتصال سهلة الوصول تعنى أن يكون الاتصال واضحا ومريحا ويسهل فهمه والتعامل معه، بغض النظر عن أسلوب الاتصال المفضل. وهو يغطى الاتصال بالشكل المنطوق والمكتوب، الاتصال وجها لوجه أو الاتصال عن بعد، الاتصال بشأن الأحداث اليومية العادية أو المناقشات النظرية المعقدة. وفوائد سهولة الاتصال المدعوم تكون أفضل وأسرع وأوضح بين الجميع، وليس بين من يعانون من إعاقة فى الاتصال ومن لا يعانون من هذه الإعاقة.

ومن خلال التردد المتكرر على وسائط الاتصال التى تعد العملة الشائعة فى الحياة اليومية: وهى الكلام والنقاش واللقاءات والكتب والصحف والمقالات ورسائل البريد الإلكترونى والإنترنت والتليفزيون والإذاعة والأبحاث والدراسات وغيرها، يتبين بوضوح الطابع متعدد الأوجه لأى أسلوب من أساليب وسائط الاتصال سهلة الوصول. والعالم الذى يتمتع فيه كل من يعانون من إعاقة فى الاتصال بمزيد من الفرص المتساوية، والمشاركة فى الحياة سيكون عالما مختلفا من الناحية النوعية من حيث النظرة التقليدية وبنية البيئة اللغوية. والمعنيون بتطبيق وتنفيذ وسائط الاتصال سهلة الوصول سيضطرون إلى التفكير بشكل مبتكر فى طريقة تفاعل

الناس والعمليات والبيئات والبنى الأساسية فى الممارسات الاتصالية الجديدة، وهى الممارسات التى تهتم بتنوع الاتصال.

كيف سيبدو إذن ذلك العالم الذى يتمتع فيه جميع الأفراد بإمكانية الوصول إلى الفرص والقدرة على الاتصال؟ أولا، ستتوافر فيه مجموعة من فرص التدريب على مهارات الاتصال وبرامج الحث والتأثير لمن لا يعانون من إعاقة فى الاتصال. وتشمل هذه البرامج مهارات الإنصات ومهارات "التفسير والترجمة" مما يمكِّن المعوقين ممن يفتقرون إلى القدرة على الاتصال من تكييف وتعديل لغتهم المكتوبة والمنطوقة بحيث تكون مفهومة. وتدريبهم على ضبط اللغة بحيث تتسم بالوضوح والمرونة. ومثل هذا التدريب يجب أن يكون شرعيا وقانونيا بحيث تنص تشريعات الصحة والسلامة الأساسية على ضرورة معرفة "وسائل المعالجة وتدبير الأمور". وبرغم أن ذلك لا يستلزم التدريب الفنى على لغة الإشارة مثلا، فإن هذه المهارات الاتصالية الأساسية ستمكن الجميع من اقتسام مسئولية احترام من يعانون من إعاقات اتصالية وإشراكهم. والتدريب المتخصص قد يهدف إلى تنمية مهارات داعمى الاتصال ممن يقومون بدور الوسيط بين من يعانون من عاهات لغوية وكذلك من لا يعانون من هذه العاهات.

وفى شبكة كونكت، على سبيل المثال، يقوم داعمو الاتصال المدربون بتسهيل عملية الاندماج فى الاجتماعات من خلال فحص الأوراق والأبحاث قبل الاجتماع، ومساعدة المصابين بالحبسة على تتبع تغير الحوار وطرح الأسئلة، وتدوين ملاحظات وقضاء بعض الوقت عقب انتهاء الاجتماعات فى استعراض الأفكار والمفاهيم والقرارات. ويعد التدريب على وسائط الاتصال سهلة الوصول الذى يركز على الوثائق المكتوبة شكلا آخر من أشكال تطوير مهارات الاتصال ومساعدة العاملين فى أية مؤسسة على إعادة صيغة الوثائق والمعلومات المعقدة والمجردة وتحويلها إلى لغة واضحة ملموسة. ويساعد التدريب أيضا الناس على استعمال الصور وتنظيمها وإخراجها بحيث تدعم سهولة الاتصال بسرعة.

والمواقف التى يقوم فيها كل من بالمؤسسة، بدءا من المعالج وموظف الاستقبال والباحثين ومدير الشئون المالية، بتولى مسئولية ضبط وتغيير استخدامهم للغة وطريقة عرضها، تعتبر الخطوة السليمة الأولى نحو تحقيق الاتصال الكامل والشامل.

وبالإضافة إلى تغيير الناس، هناك أيضا تغيير الهياكل والعمليات. فالعلامات الخاصة بسهولة الاتصال فى الاجتماعات، على سبيل المثال، تشمل الاهتمام بمدة الاجتماع وتوقيته. وبشكل حاسم، يجب توقيت الاجتماعات واللقاءات بحيث تتزامن مع أفضل التوقيتات، بحيث نتجنب على سبيل المثال الاجتماعات المسائية المطولة. ويجب أن تتخللها فترات راحة متكررة، وأن يعد جدول الأعمال بدقة بحيث يتضمن وقتًا إضافيصا للتوضيح وتبادل الآراء والنقاش وطرح الأسئلة والإجابة عنها. ومن الجلى أن ذلك يستلزم أيضا اهتمام المدير المسئول بمهارات الإنصات وبالتخطيط والضبط والتدقيق. وقد تشمل وسائل دعم الاتصال الأخرى أثناء الاجتماعات عرض "الرسوم التوضيحية الإلكترونية " وكتابة الكلمات الأساسية الخاصة بالشرح والتوضيح على الأشكال البيانية. وإذا لم يمكن كتابة ورسم القرارات والمناقشات بإيجاز، من المستبعد أن يفهم المشاركون بوضوح ما دار من نقاش. وعلاوة على ذلك فإن فن ترجمة النقاش بهذه الطريقة سيستلزم، بطبيعته، قطع الحوار ومتابعته بشكل أبطأ وبمعدل أكثر متابعة والتركيز على بعض النقاط لزيادة توضيحها. وبرغم أن هذا التغيير فى الأسلوب وفى الإيقاع قد يفرض تحديات جديدة لمواكبة التنوع، فإن هذه الخصائص تكون غالبا فى مقدمة عمليات الاستبعاد الاتصالى التى يواجهها المصابون بالحبسة يوميا.

يتمثل الملمح الأخير الخاص بوسائط الاتصال سهلة الوصول فى الاهتمام بالبيئة. فالمبانى سهلة الوصول هى تلك المبانى التى روعى فى تصميمها الاهتمام بالإشارات والعلامات بالإضافة إلى التصميم المادى. فسهولة الوصول إلى الأقلام والأوراق الخاصة بالرسوم الإلكترونية وعمليات دعم الكتابة تكون مهمة للغاية،

وكذلك توفير الرسوم البيانية وأدوات عرض الصور بحيث لا تكون الكلمة المنطوقة هى الوسيلة الوحيدة لعرض الحوار أو متابعته. كما أن سهولة الوصول إلى أماكن العرض الهادئة الخالية من أية ضغوط من شأنه أن يساعد الذين يحتاجون إلى مكان هادئ ومريح للتفكير وتبادل الحوار.

تهدف المبانى التى يسهل الوصول المادى إليها عادة إلى تمكين المعوقين جسديا من التعامل مع البيئة بشكل مستقل بقدر المستطاع. والفكرة المضللة الخاصة باستقلال عملية الاتصال تركز منذ فترة طويلة على تغيير مهارات الشخص المصاب بعاهة، مع عدم الاهتمام بتولى مسئولى الاتصال مسئولياتهم الخاصة بتدعيم مهاراتهم الاتصالية الشخصية واستقلالها. والوقت الراهن مهيأ تماما للتغيير.

نحو تحقيق ممارسات إدماجية – الخسائر والمكاسب

سهولة الاتصال مفهوم يصعب فهمه ينطوى على تحديات صعبة بالنسبة لكل المعنيين بتطبيق عملية الإدماج. واستعراض السياسة التطبيقية يفرض على الناس والعمليات والبيئات متطلبات كثيرة تتعلق بالموارد والتدريب. والواقع أن استعراض التباين والتنوع الاتصالى سيمكن من يعانون من إعاقات اتصالية من الخروج من العزلة الإجبارية التى تفرضها عليهم عاهتهم والممارسات المعوقة التى يفرضها عليهم الآخرون المحيطون بهم. وسوف يساعد ذلك من يعانون من عاهات لغوية، وكذلك من لا يعانون من هذه العاهات على إثراء ممارساتهم الاتصالية، واقتسام القدرات والاحتفاء بالابتكار وتحدى الفروق الاتصالية. وتقول كلمات كريس إيرلاند، الشاعر المقيم فى كونكت:

"اللغة عطية

اللغة فياضة متدفقة

اللغة قوية للغاية

أكثر قوة عن ذى قبل

أكثر خشية – أكثر خوفا

أكثر تطلبا – أكثر استترافا

أكثر صخبا وصياحا – أكثر تخطيطا

وهى عسيرة المنال وعسيرة الفهم".

(in Pound et al., 2000: 238)

المراجع

- Boazman, S. (1999) 'Inside Aphasia', in M. Corker and S. French (eds), Disability Discourse, Buckingham: Open University Press.
- Fairciough, N. (1989) Language and Power. London: Longman.
- Ireland, C. (1997) 'Foreword', in S. Parr, S. Byng and S. Gilpin with C. Ireland (1997), Talking About Aphasia. Buckingham: Open University Press.
- Kagan, A. and LeBlanc, K. (2002) 'Motivating for infrastructure change: toward a communicating accessible, participation-based stroke care system for all those affected by aphasia', Journal of Communication Disorders, 35: 153—70.
- Khosa, J. (2003) 'Still life of a chameleon: Aphasia and its impact on identity', in S. Parr, C. Pound and J. Duchan (eds), Aphasia Inside Out. Buckingham: Open University Press.
- Maalouf, A. (2000) On identity. London: Harvill.
- Parr, S., Byng, S. and Gilpin, S. with Ireland, C. (1997) Talking About Aphasia. Buckingham: Open University Press.
- Parr, S. (2004) Living with Severe Aphasia. Communication Impairment. York: Joseph Rowntree Foundation.

- Pound, C., Parr, S., Lindsay, J. and Woolf, C. (2000) Beyond Aphasia: Therapies for Living with Communication Disability. Bicester: Speechmark.
- Thomas, C (1999) 'Narrative identity and the disabled self', in M. Corker and S. French (eds), Disability Discourse. Buckingham: Open University Press.

الفصل الخامس والعشرون

ضبط الاندماج فى التعليم: منظور المعوقين الصغار

سالى فرنش

وجون سوين

لقد أُلِّفت كتب كثيرة حول الإدماج والتعليم الخاص، بأقلام أشـــخاص غيـــر معوقين غالبا ممن يعملون فى هذا المجال. وبرغم أن صوت المعوقين لا وجود له عادة فى هذا الجدل، فإنه أصبح مسموعا بالتدريج مع قيام المعوقين البالغين بـــسرد حكايات ووقائع حياتهم الدراسية وحديث المعوقين الـــصغار الآن عـــن خبـــراتهم وتجاربهم المدرسية. (Cook et al., 2001). ومنظور المعوقين مهم للغاية، كما يقول أوليفر:

> **"ثمة ثروة هائلة من الخبرات والآلام التى لم يعترف بها التعليم الخاص بعد... والوصول إليها والاطلاع عليهـــا يعتبر إحدى الأولويات التى تعمل على بدء تحويل التعلـــيم الخاص وتغيير وضعه الراهن.... والخطاب الحالى حـــول التكامل أو الاندماج لا يزال يتحكم فيه المهنيون... وبرغم تغير المفردات والكلمات فلا يزال الواقع علـــى حالـــه دون تغيير" (2000: 115).**

بالإضافة إلى التقارير المحددة الخاصة بخبرات وتجارب المعـــوقين، يـــتم تحليل قضية التعليم نظريا ضمن دراسات الإعـــاقة (see Armstrong and Barton, 1999; Moore, 2000) ومنظمات المعوقين مثل منظمات المساواة فى الإعاقة فـــى

مجال التعليم، وآباء من أجل الاندماج، وتحالف التعليم الشامل، تعمل بفاعلية ونشاط من أجل تدعيم وتنفيذ سياسة شاملة للأطفال المعوقين كافة.

وسوف نستعرض فى هذا الفصل معنى التعليم الشامل، مع الاهتمام بشكل خاص بمنظور المعوقين الصغار. وسوف نناقش مقولة إن التعليم الشامل لن ينجح غالبا إلا إذا تم إشراك المعوقين الصغار والكبار مشاركة كاملة. وقبل أن نفعل ذلك، من الضرورى على أية حال أن نمعن النظر فى معنى "الإدماج" والفرق بينه وبين مفهوم "التكامل" ذى الصلة.

يعرف ريسر Reiser التكامل بأنه:

> **... مسألة مكان، وضع طفل معوق فى بيئة عادية، مع بعض الدعم الإضافى عادة بحيث يسهل وصوله إلى كل ما يقدم فى المدرسة، وتغيير الطفل ليتناسب ويتكيف مع الحياة المدرسية الأكاديمية والاجتماعية. (2002: 132).**

ويعرف الاندماج بأنه:

> **تقدير قيمة الأطفال كافة بغض النظر عن نوع عاهتهم أو درجتها، أو إعادة هيكلة المؤسسة التعليمية لإزالة الحواجز والعوائق، بحيث يتم التعليم والتدريس وبحيث يمكن تقييم كل الأطفال كما هم بطبيعتهم ومشاركتهم وتفاعلهم وتطوير إمكاناتهم. (2002: 132)**

ومن ثم فإن التعليم الشامل يعنى ما هو أكثر من مجرد إلحاق شخص معوق صغير بمدرسة عادية وتوفير دعم إضافى له. والإدماج يستلزم إجراء تغييرات رئيسية فى المجتمع نفسه، ولا يجب النظر إليه فى فراغ بمعزل عن العوامل الأخرى.

وبسبب مضمون مفهوم الإدماج الاجتماعى والسياسى الواسع وتشعبه، لا غرابة أن يختلف معناه الدقيق فيما بين الدول والثقافات (Armstrong and Barton, 1999). وفى أفضل الأحوال يعتبر الإدماج عملية تتطور وتتكشف ببطء (Ballard, 1999). ويرى دايسون وميلوورد (١٩٩٩) أن معظم ما يحدث اليوم على أنه تعليم اندماجى هو مجرد توفير تعليم "خاص" فى بيئات عادية.

إن فهم ثقافة الطفولة يكون مهما للغاية عند التفكير فى إدماج الأطفال المعوقين فى المدارس العادية. إذ يشير معظم الأطفال، بمن فيهم المعوقون، إلى أن الصداقة تعد أهم ملمح من ملامح الحياة المدرسية (Vlachou, 1997). وقد أشار كوك وزملاؤه (٢٠٠١) إلى قوة علاقات الصداقة بين الصغار فى المدارس الخاصة وإحساسهم القوى بالانتماء والاندماج. وثمة تفسيرات وتعليلات كثيرة يقدمها البالغون الكبار ممن يقرون بأهمية علاقات الصداقة التى يقيمونها مع الصغار المعوقين داخل المدارس الخاصة (French and Swain, 2000). وتقول سوليفان وهى تتذكر تجربتها فى مدرسة ملحقة بمستشفى:

> **... لأول مرة بدأت فى تكوين صداقات مع الأطفال الآخرين، وأن أستمتع بالوقت والمرح.... وفى كل مرة تأتى فيها أمى وأخى وأختى لزيارتى فى نهاية الإسبوع يكون لدى الكثير لأخبرهم به عن المدرسة وعن أصدقائى وعن المدرسين والممرضات الذين أعيش بينهم**
>
> **(1992: 173).**

والموضوع الأساسى الذى يبرز عند الحديث مع الصغار المعوقين عن خبرتهم وتجاربهم فى المدارس العادية هو؛ الحرج الذى يشعرون به لكونهم "مختلفين"، وكيف أن ذلك يؤثر على علاقاتهم بالأطفال الآخرين. وتتحدث ستيفانى عن تجربتها فى تلقى تدريب حركى بقولها:

حضرت إلى مدرستى. كانت تقول إنه يتعين علىَّ أن أستخدم عصا رمزية فوافقتها لأننى اعتقدت أن كل ما علىَّ فعله هو أن أرفعها لأعلى حينما أعبر الطريق، ولكنهم علمونى كل ما يتعلق باستخدامها على طول الرصيف، وأن أمسك بها بطريقة معينة. وأنا بدورى لم أحبذ ذلك كله. ورفضت استخدامها، إذ إنها تشعرنى بالحرج. وأنا لا أريد أن أؤذى أحدًا ولكن ذلك يجعلنى أشعر بأننى عجوز، مثل الجدة (French et al., 1997: 29).

ويرى آدم، وهو أحد المعوقين بصريا الذين التقينا بهم، أن معاملته بطريقة خاصة لكونه معوقًا تؤثر على صداقاته وعلاقاته بأقرانه:

لقد أصبحت مستبدا وشقيا لأننى أُبعدت عنوة عن أصدقائى، كل أصدقائى يجلسون عادة فى مؤخرة الفصل بينما يتعين علىَّ أن أجلس فى المقدمة، ويجب أن أستخدم مصباحًا قويًا ولا يدعونى أكتب على ورق عادى، بل يتعين على أن أكتب على ورق سميك مسطر مما يجعلنى أشعر بأننى غبى. والآخرون يحسبون ذلك كله وأكون دائما فى المؤخرة لأنهم يعملون بسرعة وأنا لا أستطيع رؤية أى شىء (بحث مؤلف غير منشور).

تبين لفرانكلين وزملائه (٢٠٠١) أن ٢٦ بالمائة من طلاب المدارس الثانوية المعوقين بصريا الذين التقوا بهم لا يحبون استخدام الأدوات البصرية المساعدة. والسبب الأساسى لذلك فى رأيهم هو "إحساسهم بأنهم مختلفون"، ولكنهم أشاروا أيضا إلى صعوبة استعمال هذه الأدوات وأن استعمالها يؤدى إلى عدوانيتهم وشقاوتهم. ويقول فرانكلين وزملاؤه:

المراهقة هى الفترة التى تكون فيها ضغوط التكيف مع معايير الجماعة ضغوطا شديدة، ويقاوم الصغار غالبا فى هذا العمر أى شىء يفصح عن اختلافهم عن أقرانهم.

(2001:112)

ينفر بعض المعوقين الصغار من استخدام مساعد لهم داخل الفصل. وتقول إحدى الشابات المعوقات التى التقى بها بريستلى: "أُفضِّل ألا يعاوننى أحد لأن ذلك يكون أكثر إثارة، إذ تستطيع أن تتحدث إلى زملائك" (1999:94). ومع ذلك تبين لشو Shaw (١٩٩٨) أن المعوقين الصغار تكون مشاعرهم مختلطة إزاء المساعدين. إذ قال أحدهم..." الواقع أننى لا أريد أن يكون لدى مساعد لأن الأطفال يقولون: هناك من يساعدك، أنت لا تستطيع العمل بمفردك. بينما أشاد معوق آخر بوجود من يساعده:

"لقد تحسنت كثيرا منذ حضور مساعدتى. لقد أصبحت صديقتى.. وهى تساعدنى على فهم سبب ضرورة قيامى أو عدم قيامى بهذا أو ذاك. وهى تدرك ما أعانيه ولذا فهى تتدخل فى الوقت المناسب" (78 :1998)

وتبين لآلان أن سلوك الأطفال المعوقين يوصف رسميا بأنه "سلوك صعب " دون بذل أى جهد لمحاولة تفسيره أو فهمه. فقد ورد فى تقرير أحد التلاميذ:

"إن رشيدة صعبة للغاية من حيث تقبلها، إنها بحاجة إلى مساعدة وتحاول التظاهر بأنها تستطيع القراءة المطبوعة التى ندرك أنها تكون صغيرة للغاية أو غامضة بالنسبة لها" (74 :1999).

وتعرَّض شخص آخر للانتقاد لأنه تقبل المساعدة من أقرانه، برغم أن ذلك ربما يكون إحدى وسائل إقامة علاقة معهم. وجاء فى سجله:

المشاركة فى النشاطات المدرسية تكون مهمة للغاية، ويستلزم الأمر درجة معقولة من الحسم لردع سوزان كى لا تعتمد كثيرا على الآخرين (75 :1999).

تبرز هذه الاقتباسات مدى سمو "الاستقلال" فى الثقافة الغربية وما يترتب على ذلك من كراهية أى مظهر من مظاهر الاعتماد على الآخرين.

وبالإضافة إلى وجود مشكلات بالنسبة لمساعدى الكبار، تبين لبولارد وماكدونالد (١٩٩٩) أن الشباب المعوقين ممن التقينا بهم لا يحبون إجبار الشباب غير المعوقين على مساعدتهم، وذلك بتسجيل أسمائهم فى جدول عمل خاص بذلك مثلا. وفسر أحدهم ذلك بقوله:

يشكو بعض الطلاب من أنهم لا يؤدون عملهم بالقدر الكافى، لأنه يتحتم عليهم أن يقرأوا لى. وحاولوا أن يطبقوا نظام الرفيق بحيث يتعين على جميع من فى الفصل أن يجلسوا معى بالترتيب كل فى دوره وأنا أكره ذلك. (110 :1999)

"فالمعوقون الصغار يريدون أن يكونوا فردًا من القطيع، ولا يريدون أن يُبعَدوا عن أقرانهم، وهو ما يحدث عادة حينما تقدم لهم المساعدة داخل المدرسة". وتسرد ستيفانى حادثة كهذه:

"كنت أريد أن أشاهد هذا الحفل الراقص، وكنت أريد أن أجلس فى المقدمة وقالت لى أمى إننى يجب أن أطلب ذلك من أحد المسئولين حتى يتم حجز المقعد. وانتهى بى الأمر إلى الجلوس بجوار مدير المدرسة. وأنا أكره ذلك. إذ كنت أجلس هناك وأفكر قائلة: لا أستطيع أن أفعل أى

شيء. لا أستطيع أن أصفق أو أن أفعل أي شـــيء لأنـــه يراقبني".

(مؤلفون.. بحث غير منشور)

كان جيمس، وهو شاب مصاب بتليف البنكرياس التقى به بيلـــي وبـــارتون (1999)، ينزعج إذا سأله المدرسون عن حاله، لأن ذلك كان يجذب انتباه الآخـــرين له. وأشار آدم إلى المشكلة نفسها ونفس الشعور، برغم أنه اعترف بأنـــه "يـــستغل" هذا الحرج لصالحه في بعض الأحيان:

"كانوا يسألونني دائما عما إذا كنت على ما يرام أم لا. هل أستطيع أن أرى هذا؟ هل أستطيع أن أرى ذلك؟ هل أحتاج إلى مساعدة؟ كانوا يفرطون في حمايتي، كان شـــيئا مزعجا بالفعل... ويجب أن أعترف مع ذلك بأنني إذا كنت أريد شيئا، أو إذا كنت أرغب في إنجاز شيء مـــا، فـــإنني أستخدم عينيّ لكي ألفت الانتباه... وكنت أفعل ذلك إذا كنت أريد بعض المال".

(مؤلف بحث غير منشور)

أشار بريستلي (١٩٩٩)، في دراسة له حول المعوقين الصغار في المدارس العادية، إلى أنهم يستخدمون الإعاقة لصالحهم ولـــصالح أصـــدقائهم. إذ أخبـــرت إحداهن، مثلا، العاملين بأنها تحتاج إلى مساعد لكي تساعد إحدى زميلاتهـــا علـــى الهروب من حصص الحساب، وقال كريج، وهو طالـــب آخـــر يـــستخدم كرســـيا متحركا: "إنني أتكاسل عن عمد وأنا في طريقي للدروس، ولكنـــي أتعلـــل بـــبطء الكرسي المتحرك، أتفهم ما أعني" (Priestley, 1999: 100).

كانت إحدى الشابات المعوقات اللائي التقى بها بالارد وماكدونالـــد (١٩٩٩) تشعر دائما بأنها عرضة للانتقاد:

"نظرا لأن الناس يعانون من مشاكل كثيرة لكى ينجحوا، كنت أشعر بأننى يجب أن أحاول طوال الوقت. لا أستطيع أبدا أن أصبح غير مرئية. وإذا لم أؤد موضوعًا ما بشكل جيد، يتم عقد اجتماع لمعرفة سبب حدوث ذلك... أشعر بأننى يجب أن أحسن الأداء" (100 : 1999).

يقول فلاتشو بالافوتى (٢٠٠٢) إن الأطفال المعوقين يعاملون غالبا كما لو كانوا "حالات" أو يخضعون "للمراقبة المهنية الشديدة".

تشير الأبحاث التى أجريت على الشباب غير المعوقين إلى أن أقرانهم المعوقين يكونون منطقيين تماما، وهم يحاولون تقليل الاختلاف بينهم وبين الآخرين إلى أدنى حد. وأشار فلاتشو (١٩٩٧) إلى أن الشباب غير المعوقين ينظرون إلى نظرائهم المعوقين باعتبارهم أدنى منهم، ويعتمدون على غيرهم وأقل كفاءة. وكل هذه التصورات تكون متأثرة بالترتيبات التى يتم اتخاذها لصالح الطلاب المعوقين داخل المدرسة. ويقول هؤلاء الصغار:

"إن لديهم أدوات خاصة وبعض المدرسين المتخصصين لمساعدتهم على فهم الدروس، ولديهم أجهزة كمبيوتر خاصة لكى يعرفوا ما يقومون به. (125 :1997)

"إنهم يحتاجون المساعدة لأنهم لا يعرفون ما يقومون به" (153 :1997).

ووجود أقران معوقين مع شخص غير معوق يفقد هذا الأخير صورته البراقة. وكما قال أحدهم، "يعتقد البعض أنهم أقوياء وأن المعوقين ضعفاء، لذا لا يريدون أن يشاهدهم أحد بصحبتهم" (Vlachou, 1997: 162). وقد أكد جوفمان (١٩٦٨) على هذه العملية فى مفهومه الخاص بـ " احترام الوصمة".

يتعين على المعوقين الصغار أن يواجهوا هذه التصورات عن أنفسهم لكـــى يندمجوا فى ثقافة أقرانهم. ويقول لويس، وهو أحد الشباب المعوقين بصريا الـــذين التقينا بهم:

> **يتعين عليك أن تثبــت ذاتــك. ويجــب أن تتــسم بالجسارة، وأن تكون واسع الـــصدر لكـــى تحــافظ علـــى علاقاتك الودية بهم.**
>
> **(مؤلف بحث غير منشور)**

تشير الأبحاث إلى أن المعوقين الصغار يكونون غالبا أكثر تنمرا وشـــقاوة بمقدار الضعف تقريبا مقارنة بأقرانهم غيـــر المعـــوقين (Nabuzoka and Smith. 1993). وقد حدد دوكينز (١٩٩٦) عوامل أربعة تجعل الشقاوة والتنمر أكثر شيوعا لدى الأطفال المختلفين من حيث الشكل: إنهم يكونون وحيدين أثناء فترات الراحة، وأن يكونوا من الذكور، وندرة أصدقائهم الطيبين داخـــل الفـــصل وتلقـــيهم عونًـــا ومساعدة إضافية داخل المدرسة. وينقل شو عن أحد هؤلاء الصغار قوله:

> **"يقولون إننى طفل رضيع، وإننى أجلس فـــى عربـــة أطفال وأشياء أخرى لأننى أستخدم كرسيا متحركا.... فهم لم يعتادوا على رؤية الناس على كراس متحركة فى المدرســـة، والواقع أنهم لا يفكرون فيما يقولون" (79 :1998).**

وبالمثل، يقول شاب آخر معوق بصريا:

> **"إننى أصبح شقيا ومتنمرا فـــى المدرســـة بـــسبب عينى. فهم ينادوننى بـــ "عين الديك" وأنا أفزع مـــن ذلـــك لأنه ليس من العدل أن يوصف كل المعوقين بصريا مثلـــى بذلك" (Franklin et al., 2001: 134).**

والأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم يكونون أيضا هدفا للتنمر والشقاوة فى المدارس العادية. وتتذكر امراة تعانى من صعوبات فى التعلم ذلك بقولها " لقد كانت مدرسة رومان هيل صعبة بالنسبة لى، كانت صعبة للغاية، لأننى كنت أتعذب دائما هناك" (Rolph, 2002: 66)، وتقول أم لشابة تعانى أيضا من صعوبات فى التعلم:" إنها ترتبك وتتخبط وحسب فى الفصل حينما يسخر منها الجميع. لقد مرت بأوقات عصيبة فى هذه المدرسة "(Rolph, 2002: 64). وأشار فرانكلين وزملاؤه مع ذلك (٢٠٠١) إلى أن المعوقين الصغار يكونون أشقياء ومتنمِّرين سواء أكانوا فى مدارس عادية أم فى مدارس خاصة.

وبعض المعوقين الصغار يقدرون أيما تقدير خبرة الوجود مع أصدقاء معوقين. وتسرد ستيفانى تجربتها فى إحدى العطلات مع شخص آخر معوق بصريا:

> **أعتقد أن ذلك كان أمرًا رائعًا... إذ إننى فعلت أشياء لم أكن أفعلها عادة، مثل الرماية بالسهام. ومارست التزلج على المنحدرات الجافة ومارست لعبة البولينج والألعاب البهلوانية، وقد أعجبت بذلك كله، ومارست الألعاب الرياضية والسباحة. وقد علمنى أننى لست الشخص الوحيد الذى لا يستطيع فعل الأشياء بالطريقة التى يفعلها بها الأشخاص المبصرون. وجعلنى ذلك أدرك أننى يجب أن أبذل قصارى جهدى وألا أستسلم**
>
> **(French et al., 1997: 27).**

لا ينكر الأشخاص المعوقون أشكال الكفاح التى يبذلونها لكى يتكيفوا مع النواحى التطبيقية الخاصة بمعرفة المناهج الدراسية والتعامل مع البيئة المادية المعوقة. فعلى سبيل المثال، أشار اثنان من المصابين بمرض مزمن، ممن التقى بهم بيلى وبانتون، إلى أنهما يفتقران إلى النشاط والحيوية ويشعران بالتعب عند

الانتقال من فصل لآخر. وعلى أية حال فإن الانطباع الغالب من تقارير المعـوقين الصغار هو أن الاندماج داخل أشكال الحياة المدرسية - التهيئة لثقافـة الطفولـة، وتكوين صداقات والحفاظ عليها - يكون أكثر أهمية، ويتعطل ذلك كله أحيانا بسبب العون والمساعدة التى تقدم لهم للتغلب على العوائق والحواجز الواضحة.

الخلاصـــة

أشار المعوقون من الكبار والصغار إلى مجموعـة كبيـرة مـن الخبـرات والتجارب التى يمرون بها فى المدارس العادية والخاصـة. وآراؤهـم ووجهـات نظرهم بالنسبة لما يريدون لكى يشعروا بالاندماج مع الآخرين لم يـتم بحثهـا أو الاهتمام بها حتى الآن. ومن الواضح من تقاريرهم، على أية حـال، أن الانـدماج يعنى ما هو أكثر من مجرد إمكانية الوصول إلى المقررات والمناهج الدراسـية أو التجول فى أرجاء المبنى. وكما يقول كوك وزملاؤه:

> **الاندماج ينطوى على بُعـد نفسى قـوى خـاص بالانتماء. ففى حين أن كون المرء منـدمجا فـى فصول السياسة التعليمية يعنى إمكانية الوصـول إلـى المعـايير الظاهرية للتعليم، فإن الثقة التـى تنبـع مـن الانـدماج الاجتماعى هى السياق اللازم لهذا الوصول السهل.**
>
> **(2001: 309)**

والتوجه نحو التعليم الشامل عملية معقدة وتستلزم إجراء تغييرات على كـل مستويات نظام التعليم والمجتمع.

المراجع

- Allan, J. (1999) 'I don't need this: Acts of transgression by students with special educational needs, in K. Ballard (ed.), Inclusive Education: International Voices on Disability and Justice. London: Falmer.

- Armstrong, F. and Barton, L. (eds) (1999) Disability, Human Rights and Education: Cross-cultural Perspectives. Buckingham: Open University Press.

- Bailey, J. and Banton, B. (1999) 'The impact of hospitalisation on school inclusion: the experiences of two students with chronic illness', in K. Ballard (ed.), Inclusive Education: International Voices on Disability and Justice. London: Falmer.

- Ballard, K. (1999) 'Concluding thoughts', in K. Ballard (ed.), Inclusive Education: International Voices on Disability and Justice. London: Falmer.

- Ballard, K. and McDonald, T. (1999) 'Disability, inclusion and exclusion: some insider accounts and interpretations', in K. Ballard (ed.), Inclusive Education: International Voices on Disability and Justice. London: Falmer.

- Cook, T., Swain, J. and French, S. (2001) 'Voices from segregated schooling: towards an inclusive education system', Disability and Society, 16 (2): 293—310.
- Dawkins, J.L. (1996) 'Bullying, physical disability and the paediatric patient', Developmental Medicine and Child Neurology, 38 (7): 603—612.
- Dyson, A. and Millward, A. (1999) 'Falling down the interfaces: from inclusive school to an exclu• sive society', in K. Ballard (ed.), Inclusive Education: International Voices on Disability ool Justice. London: Falmer.
- Franklin, A., Keil, S., Crofts, K. and Cole-Hamilton, I. (2001) Shaping the Future: The Educational Experiences of 5 to 16 year old Blind and Partially Sighted Children and Young People. London, Royal National Institute for the Blind.
- French, S., Gillman, M. and Swain, J. (1997) Working with Visually Disabled People: Bridging Theory and Practice. Birmingham: Venture.
- French, S. and Swain, J. (2000) 'Personal perspectives on the experience of exclusion', in M. Moon (ed), Insider Perspectives on Inclusion: Raising Voices, Raising Issues. Sheffield: Philip Armstrong.
- Goffman, E. (1968) Stigma. Harmondsworth: Penguin.

- Moore, M. (ed.) (2000) Insider Perspectives on Inclusion: Raising Voices, Raising Issues. Sheffielili Philip Armstrong.
- Nabuzoka, D. and Smith, P.K. (1993) 'Sociometric status and social behaviour in children with and without learning difficulties', Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34 (8): 1345—1448.
- Oliver, M. (2000) 'Profile', in P. Clough and J. Corbett (eds), Theories of Inclusive Education: A Students' Guide. London: Paul Chapman.
- Priestley, M. (1999) 'Discourse and identity: disabled children in mainstream high schools', i M. Corker and S. French (eds), Disability Discourse. Buckingham: Open University Press.
- Rieser, R. (2002) 'The struggle for inclusion: the growth of a movement', in L. Barton (ed.), isability Politics and the Struggle for Change. London: David Fulton.
- Rolph, S. (2002) Reclaiming the Past: The Role of Local Mencap Societies in the Development of Community Care in East Anglia, 1946—1980. Milton Keynes: The Open University.
- Shaw, L. (1998) Children's experiences of school', in C. Robinson and K. Stalker (eds), Growing L with Disability. London: Jessica Kingsley.
- Sullivan, S. (1992) 'My school experience', in R. Rieser and M. Mason (eds). Disability Equality in Classroom: A Human Rights Issue. London: Disability Equality in Education. A.D. (1997)

Struggles for Inclusive Education. Buckingham: Open University Press.

- Vlachou-Balafouti, A. (2002) 'The process of change and the politics of resistance in educational texts: the case of disability', in L. Barton (ed), Disability Politics and the Struggle for Change. London: David Fulton.

الفصل السادس والعشرون

المنظمات التى تستهدف العميل
تسهيل الحياة المستقلة

جيوفرى ميرسر

كان هدف الحياة المستقلة هو الموضـــوع الرئيـــسى لحمـــلات الأشـــخاص المعوقين حول العالم خلال العقود الأخيرة. ويستعرض هذا الفـــصل تطبيـــق هـــذا النظام فى المملكة المتحدة، وبالتحديد الإسهام الذى قامت به المنظمات التى يهـــيمن عليها المعوقون فيما يتعلق بتصميم وتوفير خدمات الدعم.

ويبدأ بحث هذا الموضوع بتلخيص ظهور الإجـــراءات المباشـــرة لتحويـــل خدمات الرفاهة السائدة التى يهيمن عليها منتجوها على أيـــدى المنظمـــات التـــى يسيطر عليها المنتفعون بهذه الخدمات، مثل مراكز الحياة المـــستقلة، فـــى أواخـــر سبعينيات وثمانينيات القرن العشرين. وهذه الطموحات ارتبطت بالانتقـــاد الـــشديد "للحواجز والعقبات الاجتماعية" التى تخلق الإعاقة وفرضية أن الأشخاص المعوقين يعانون من "مأساة شخصية" ويتعين عليهم أن يتقبلوا القيـــام "بـــدور ســـلبى" فـــى مؤسسات "الرعاية الاجتماعية" والتأهيل الخاصة بهم. ثم نستعرض بعد ذلك تـــأثير "الحق الجديد" على السياسة الحكومية التى تعهدت بخفض نفقات دولـــة الرفاهيـــة، والتى تعهدت أيضا بإشراك "المستهلك" أو "العميل" فى الخدمات العامة والفـــرص المتزايدة المتاحة للمنظمات التى يهيمن عليها المستفيدون بالخدمات. ونعرض فـــى النهاية البيانات الجديدة المستقاة من إحـــدى الدراســـات المـــسحية الوطنيـــة عـــن المنظمات التى يهيمن عليها المنتفعون لكى نوضح خبرات هذه المنظمات وتجاربها فى محاولة تنفيذ دعم الخدمات اللازمـــة للحيـــاة المـــستقلة (Barnes, Mercer and Morgan, 2000).

الطريق إلى الحياة المستقلة

تمثل حركة الحياة المستقلة فى أمريكا صورة مصغرة للتغيير فى التصرفات المباشرة التى تعتمد على الحقوق والعميل النهائى مستهلك الخدمة. وقد نشأت هـذه الحركة عندما أقنع الطلبة المعوقون عدة جامعات بتمويل المساعدين الشخـصيين. وقد أسفرت تجربتهم عن وسائل مبتكرة للتغلب على نقص برامج الرفاهية، بما فى ذلك إنشاء أول مركز من مراكز الحياة المستقلة فى بيركلى بكاليفورنيا فى ١٩٧٢. وقد أكد ذلك على تأكيد حقوق المعوقين والدفاع عنها وتدعيم الخدمات فى مجالات مثل توصية المرافق (المساعد الشخصى) واستشارة النظيـر والمهـارات العامـة "للحياة المستقلة" والمسكن ووسائل النقل والبيئة المشيدة سهلة الوصول. وفى ظـل التشجيع والحفز التشريعى والتمويل الفيدرالى سرعان ما تزايدت أعـداد مراكـز الحياة المستقلة لتصل إلى أكثر من مائتى مركز (Crewe and Zola, 1983).

وعلى النقيض من ذلك، ظهرت فى بريطانيا أول نزعة لاستكشاف فـرص إصلاح خدمات الرفاهية العامة بدلا من البدء فى اتخاذ تدابير منفصلة. وتم استثمار الآمال العظيمة فى قانون الأشخاص المعوقين والمرضى بأمراض مزمنـة لـسنة ١٩٧٠، الذى أشاد به البعض باعتباره "دستور المعوقين"، ولكـن التمويـل غيـر المناسب والمعارضة من جانب أصحاب المصالح العاملين فـى مجـال الرعايـة الاجتماعية أعاقت التحسينات المطلوبة. وتم تطويق الحياة المؤسـساتية أو داخـل مؤسسات الرعاية بشكل آمن، بدعم من خدمات "الرعاية الشخصية" فى المـساكن التى تقدمها السلطات المحلية و"الرعاية غير الرسمية" الضخمة المجانية التى يقدمها الأهل والأصدقاء. والتأهيل والتكامل الاجتماعى للمعوقين أصبح مماثلا ومـساويا للتقرير المهنى "لاحتياجاتهم الخاصة".

وفى هذا الوقت، كانت حركة المعوقين قد بدأت تتشكل وتحول الانتباه من المعارضة والاعتراض إلى التدعيم وتوسيع نطاق الخدمات القائمة عن طريق المبادرة بتوضيح مزايا الحياة المستقلة. وتمت ترجمة ذلك كله باعتباره ممارسة للحياة العادية فى المجتمع فى ظل الحصول على المساعدة الخدمية المناسبة:

> **نحن لا نستخدم مصطلح "مستقل" بمعنى أن الشخص يستطيع أن يفعل كل شىء لنفسه، وإنما للإشارة إلى أن الشخص يستطيع التحكم فى أمور حياته كافة وضبطها واختيار كيف يعيش هذه الحياة.**
>
> **(Brisenden, 1986: 178)**

وحدث صدع أساسى فى التدابير العادية السائدة فى سنة ١٩٧٩، حينما أقنع المعوقون المقيمون فى نزل لو كورت شيشاير Le Court Cheshire فى هامبشاير السلطات المحلية بأن تدفع مرتبات نقدية (تعادل تكاليف "الرعاية" والإقامة فى هذا النزل) للنزلاء من خلال الغير، وهو فى هذه الحالة بيوت الإقامة والسكن. وكان المعوقون يستخدمون هذه الأموال لتهيئة أماكن الإقامة، بحيث يسهل وصولهم إليها واستعمالها بسهولة وتوظيف المساعدين الشخصيين اللازمين لهم بأنفسهم. وبرغم الشكوك القانونية التى أحاطت بهذه المشروعات، فإنها حظيت باهتمام بالغ لأنها مكنت المعوقين تحديدا من اقتناص المزيد من الخيارات والتحكم فى أشكال الدعم المجتمعى التى تقدم لهم، بما يتعارض تماما مع ما تقدمه إدارات الخدمات الاجتماعية التى تعتمد على نظم "الرعاية" الصارمة التى تمثلها مراكز الرعاية النهارية.

دعَّم التسييس المتزايد للمعوقين ظهور العديد من المنظمات التى يديرها ويهيمن عليها العملاء أنفسهم، مثل منظمة "الناس أولا" ومنظمة "الناجون يتكلمون"، التى ركزت على تحطيم الطابع الهرمى لعلاقات الخدمات وهيمنة مقدمى الخدمة.

وأصبح المعوقون ينظرون إلى ما وراء المساعدة الذاتية والتطلع إلى حق تقرير المصير، واتخذوا القرارات الخاصة بنمط حياتهم. وقد تجسدت مطامح وأمانى مستعملى الخدمة ومستهلكيها بإنشاء مركز هامبشاير للحياة المستقلة ومركز ديربيشاير للحياة المتكاملة فى سنة ١٩٨٥. وقد حدد كل منهما أولوياته، إذ ركز الأول على تقديم المعلومات والنصيحة ودعم النظير لمن يعينون مساعدين شخصيين لمعاونتهم، بينما ركز الثانى على سبعة احتياجات أساسية للدعم هى؛ المعلومات والاستشارات والسكن والمساعدات الفنية والمساعدة الشخصية والنقل وإمكانية الوصول. وكان تركيزه على الحياة "المتكاملة" مؤشرًا على أهمية العمل "بالاشتراك" مع السلطات الصحية والسلطة المحلية. ومع ذلك انحصر الهدف طويل الأمد لكل منهما فى توفير الخدمات البديلة وتغيير قواعد وأسس الاستبعاد الاجتماعى (Davis and Mullender, 1993).

إشراك المستهلكين

كان الانتقاد الموجه لتدخل الحكومة فى الرفاهية الاجتماعية هو محور فكرة "الحق الجديد" التى ظهرت فى أواخر سبعينيات القرن العشرين. وتراوحت أهدافها بين الإنفاق الحكومى "المفرط" والمتزايد على برامج الرفاهية التى تعتمد عليها جماعات العملاء. وكان أحد الحلول الجيدة المقترحة ينطوى على إنشاء أسواق شبه قانونية للرعاية الصحية والاجتماعية. ومن هذا المنظور، عملت المنافسة على تدعيم كفاءة الخدمة وفاعليتها لأنه يتعين على مقدمى الخدمات الاستجابة لأولويات العملاء أو المخاطرة بـ "وجودهم" فى السوق (التسوق فى مكان آخر للحصول على السلع والخدمات). ومن أجل تعجيل تنفيذ هذه الإستراتيجية، اشترط نظام الخدمة الصحية الوطنية وقانون الرعاية المجتمعية لسنة ١٩٩٠، أن يكون المستهلكون على معرفة ودراية تامتين بالخدمات التى تدعمها تدابير الشكاوى والإصلاح. كما كفل القانون أيضا تعدد برامج الرفاهية عن طريق السماح

لمديريات الخدمات الاجتماعية بشراء الخدمات من القطاع غير الشرعى، بما فى ذلك المؤسسات التى يهيمن عليها العملاء المستهلكون. وقد أكدت حكومة العمال التى انتخبت فى سنة ١٩٩٧، من جديد على أهمية هذه المبادرات ووضعت العملاء المستهلكين "على رأس الرعاية الاجتماعية وفى مقدمتها" فى جدول أعمالها الخاص بتحديث الخدمات العامة.

ومع ذلك، لم يقدم هذا الشكل من أشكال إشراك المستهلك الكثير لتعزيز ودفع التمكين المتوقع للأشخاص المعوقين. وتحولت عملية مشاركة العملاء المستهلكين فى توفير الخدمات العامة غالبا أيضا إلى مجرد عملية "تجميلية". إذ زعمت الوكالات والهيئات الشرعية والتطوعية أنه كان من الصعب تعيين أفراد مناسبين أو عدم تمثيل المجتمع العام، ولكنهم يفضلون غالبا التشاور مع المؤسسات المعنية بالمعوقين وليس مؤسسات المعوقين، واستبعاد بعض الجماعات مثل من يعانون من صعوبات فى التعلم، بسبب "عجزهم" المفترض. وبالإضافة إلى ذلك، تنطوى عملية الإشراك الفاعل على التدريب وتلقى المعلومات بطريقة سهلة مفهومة وتوفير وسائل انتقال يسهل استخدامها، بالإضافة إلى تعويض العملاء المستهلكين ماديا عن وقتهم ونفقات حضور الاجتماعات. (Beresford and Croft, 1993).

يضاف إلى ما سبق، أن منظمات المعوقين طالبت بالمشاركة الديمقراطية فى عملية صنع القرار عن طريق تقدير احتياجات الأفراد والاهتمام بالقضايا الإستراتيجية (Morris, 1993). ويقولون إن التنافس بين مقدمى الخدمات فى السوق لا يؤدى بالضرورة إلى تحسين خيارات المستهلك، خاصة إذا وضعنا فى الاعتبار أن الأشخاص المعوقين يكونون غالبا محدودى الدخل، وأن مدى الخدمات المتاحة تقرره غالبا إدارات الخدمات الاجتماعية، التى تخضع بدورها لقيود صارمة تتعلق بالميزانية. هذا ناهيك عن أنه كان من الصعب تغيير التركيز التقليدى على معايير الرعاية الجسدية والشخصية المنزلية للأفراد (Priestley, 1999). وبرغم تزايد

متطلبات عمليات الرقابة والتقييم، فإن ذلك لا يكون له تأثير كبير ما لم يشارك العملاء المستهلكون بالفعل فى تحديد معايير الخدمة. وقد شجع إدخال قيم القطاع الخاص وأساليب عمله بشكل عام على ظهور "النزعة الإدارية الجديدة" التى أعطت الأولوية لمتطلبات الكفاءة الاقتصادية بدلا من هندسة القوة الاجتماعية للمستهلك (Braye and Preston-Shoot, 1995).

المدفوعات المباشرة

الشكوك الأساسية المحيطة بوضع المدفوعات النقدية المباشرة (بما فى ذلك المدفوعات التى يقدمها الغير)، حيث تقدم إدارات الخدمات الاجتماعية خدمات الرفاهية بالإضافة إلى مزايا مالية حسمها فى النهاية قانون الرعاية المجتمعية لسنة ١٩٩٦، المدفوعات المباشرة، برغم أن السلطات المحلية حافظت على التكتم والحذر بشأن عملية التنفيذ. ومنذ ذلك الحين أصبحت أعداد متزايدة من المعوقين مخولين للحصول على مدفوعات مباشرة (انظر الفصل الثالث والثلاثين). ويعكس ذلك شعبيتها وأهميتها المتزايدة بالنسبة لاهتمامات العملاء المستفيدين والسلطات المحلية. فبالنسبة للعملاء المستفيدين، توفر المدفوعات المباشرة تقديم الخدمة بطريقة ميسرة وتوفير الدعم بقدر أكبر من المرونة، وضبط عملية كيفية تقديم المساعدة الشخصية وتحديد هوية من يقوم بها. وقد جذبت الاهتمام على مستوى السلطة المحلية والحكومة الوطنية لأنه تم تصنيفها باعتبارها فاعلة من حيث التكاليف وتتفق مع إصلاحات الرعاية المجتمعية الأخيرة (Zarb and Nadash, 1994).

ومع ذلك، ثمة اتفاق عام على أن قيام أى موظف بالعمل كمساعد شخصى يعتبر مهمة بالغة الصعوبة (Glasby and Littlechild, 2002). وقد أتاح ذلك فرصًا متزايدة للمؤسسات (الطوعية والخاصة) لتقديم تدريب إدارى ودعم للأشخاص المعوقين الذين يريدون تعيين مساعدين شخصيين لهم أو دفع تكاليف خدمات الدعم

الخاص بهم. ويعنى ذلك أن المدفوعات المباشرة تمثل أسلوبا استهلاكيا ولا تضمن الحياة المستقلة، على الأقل حتى تتم معالجة الحواجز والعقبات الاجتماعية والبيئية بوجه عام.

المؤسسات التى يهيمن عليها العملاء المستفيدون: من النظرية إلى التطبيق

تتمثل المرحلة التالية فى البحث عن إجابات للسؤال الأساسى: إلى أى حد وبأى شكل تقدمت المؤسسات التى يهيمن عليها العملاء فى ترجمة آمال دعم الحياة المستقلة إلى واقع عملى؟ أشارت دراسة حديثة أجريت فى سنة ٢٠٠٠، إلى أن هناك ١٨٥ مؤسسة ينطبق عليها هذا التوصيف فى كل أنحاء إنجلترا واسكتلندا وويلز. قامت ٦٩ مؤسسة منها (٨٤ بالمائة) باستكمال بيانات استبيان يستفسر عن أهدافها ومواردها وخدماتها ونشاطات حملاتها وخططها المستقبلية. وتؤكد خبراتها التطور الحديث نسبيا فى مؤسسات العملاء المستفيدين، خاصة منها مراكز الحياة المستقلة، مقارنة بنظيرتها فى الولايات المتحدة على الأقل. ومن ثم فإن أكثر من ٨٠٪ منها قد أنشئ بعد سنة ١٩٨٦، ومعظمها فى التسعينيات.

ثمة اتفاق عام على أن مؤسسات العملاء المستفيدين توفر أسلوبا متميزا لتقديم الخدمات. ويشمل ذلك: الالتزام بالنموذج الاجتماعى والمساءلة الديمقراطية، وتدعيم الحياة المستقلة/ المتكاملة من خلال توسيع نطاق خيارات العميل المستفيد ورقابته. وإشراك المعوقين كافة. وبرغم هذا الاتفاق العام، تقاوم مؤسسات العملاء المستفيدين عملية إجبارها على أن تتخذ شكلا واحدا. فعلى سبيل المثال، يعتبر قبول أسلوب النموذج المتطرف الاجتماعى (الحواجز والعوائق) للإعاقة بمثابة تجربة واختبار للمؤسسات الخاصة بالأشخاص المعوقين. والتحول عن الفلسفة السياسية إلى الممارسات اليومية ينطوى أحيانا على إشكالية وعلى قيود، لأن

المؤسسات يجب أن تعمل فى إطار بيئة سياسية تتفق والمنهج الطبي/الفردى الخاص بالإعاقة (Priestley, 1999).

وأكدت الغالبية العظمى من هذه المؤسسات خضوعها للمساءلة من جانب الأعضاء أو المستفيدين من الخدمات، وأن ذلك يكون غالبا من خلال لجنة إدارية، بحيث يمثل ثلاثة أرباع أعضائها ٥٠٪ على الأقل من المستفيدين من الخدمة المقدمة. وكان ثلث هذه المؤسسات بها ممثلون لمموليها، بينما ضمت ١٧٪ منها قائمين على الرعاية. وكان هناك تأكيد واضح على الإبقاء على هيمنة المعوقين من خلال لجنة الإدارة التى يهيمن عليها العملاء المستفيدون: إذ كانت أربع مؤسسات من بين كل خمس تشترط أن يكون ممثلا بها ٥١٪ على الأقل من الأشخاص المعوقين، فى حين قصرت نصف هذه المؤسسات عملية التمثيل على الأشخاص المعوقين فقط. وجميع المؤسسات كان لها نظام أساسى مكتوب أو بيان بسياسة المهام يحدد الأهداف والغايات الأساسية. وحتى مع ذلك كله، تؤكد الدراسة على القلق والضجر السابقين من أن عددا كبيرا من المستفيدين/ الأعضاء غير مصنفين كمشاركين فاعلين (Davis and Mullender. 1993).

تقدم المؤسسات حقائب خدمات متعارضة تعكس بوجه عام أولويات وموارد العميل المستفيد المحلى. وتوفير المعلومات هو النشاط السائد (٨٢٪)، يليه دعم النظير (٦٧٪)، ثم التدريب على المساواة فى الإعاقة (٥٨٪)، ودعم المساعدة الشخصية (٥٤٪). وكانت المجالات الأساسية الأخرى تشمل الاستشارات الخاصة بالعمل والتدريب (٣٨٪)، والاستشارات الخاصة بالسكن (٣٢٪)، والاستشارات والدعم التعليمى (٣٠٪٩). واتفق المشاركون فى الدراسة بوجه عام على رغبتهم فى توسيع نشاطاتهم الحالية، وكانت هناك أقلية واضحة تأمل فى القيام بدور مركز الحياة المستقلة بكل أبعاده.

وفى الوقت الراهن تسجل نصف المؤسسات فقط معدل الاستعمال الأسبوعى لخدماتها. ويشير ذلك إلى تذبذب واضح، حيث إن ٢٥ بالمائة منها تدعم ٢٥ عميلاً

مستفيدًا أو أقل من ذلك، فى حين أن ٢٥٪ أخرى منها تدعم ما بين ٨٠ إلـى ٣٠٠ عميل. وتؤكد معظم المؤسسات على أنه يجب بذل المزيد من الجهد لجذب العملاء، ولكنهم ينتقدون مقدمى الخدمات "السائدة" لأنهم يعترضون عادة علـى محـاولات توفير مستويات الخدمة التى يقرها ويحتاجها الأشخاص المعوقون. وبالإضافة إلـى ذلك ترى مؤسسات كثيرة أنه لا يتوافر لديها الوقت أو المـوارد الكافيـة لتحديـد المستفيدين المحتملين من الجماعات المعوزة المهمشة، مثـل جماعـات الأقليـات العرقية، والمثليين والسحاقيات، والناجين من نظام الصحة العقلية ومن يعانون مـن صعوبات فى التعلم أو الاتصال. وكانت ثمة شكوى أخرى من أن مقدمى الخدمات التقليدية كانوا غير مدركين فيما يبدو لأهمية الدعاية للخدمات التى يهـيمن عليهـا العميل المستفيد أو كانوا رافضين لذلك.

ومع ذلك، ترجع القيود الأساسية المفروضة على أهداف المؤسسات وغاياتها إلى نقص الموارد الكافية أو المناسبة (من تمويل وعاملين ومقار). وهناك اعتمـاد عام على السلطات المحلية (٨٣٪) فى التمويل الأساسى واتفاقات مستوى الخدمات والمنح. وعادة ما يكون ذلك غير كاف للحفاظ على مستوى خدمات الحياة المستقلة ومداها المطلوب. وعلاوة على ذلك يكون معظم التمويل قصير الأمد، لمدة ثـلاث سنوات أو أقل، برغم أن ٨٥٪ من المؤسـسات نجحـت فـى تجنـب الخـسائر والمشكلات الواضحة الخاصة بالاعتماد على ممول واحد. ومن الـشائع اسـتخدام منح يانصيب التمويل (٥٥٪)، يليها الدخل الناتج عن رسوم الخـدمات والعـضوية (٣٣٪). وتختلف الآراء حول مزايا تلقى الأموال من مـصادر أخـرى، خاصـة الأموال الخيرية، أو ترصد لخدمة جماعات مصابة بعاهات معينة. وثمـة عامـل مثير آخر يتمثل فى أن التمويل يشترط تنفيذ عملية الرقابة وتـدابير التقيـيم، ممـا يفرض مطالب مفرطة على الموارد المحدودة.

يعد انخفاض مستوى العاملين أحد العوامل الأخرى الحاسمة. إذ إن حـوالى ١٣٪ من المؤسسات التى شاركت فى الدراسة لا يوجد لديها موظفون بأجر، وكان

١٢٪ منها يعمل بها موظف واحد فقط. وعلى النقيض من ذلك، يوجد عدد محدود من المؤسسات الأخرى التى يعمل بها أكثر من ٣٠ موظفًا من المؤقتين أو الدائمين. ومعظم المؤسسات تلتزم بسياسة تعيين العاملين المعوقين فقط إلا إذا لم يتوافر متقدمون مناسبون من المعوقين. وثمة مسألة أخرى ترتبط بذلك هى ما إذا كان بالإمكان تعويض نقص الموظفين الدائمين أو المؤقتين بقبول متطوعين للعمل أم لا. وحوالى ٢٠٪ من المؤسسات لا تعين متطوعين، فى حين أن ٣٦٪ منها يعمل بها عشرة متطوعين أو أكثر. وتساءلت بعض المؤسسات المشاركة فى الدراسة عن إمكانية استغلال هؤلاء المتطوعين كعمالة غير مدفوعة الأجر، برغم أن كثيرين من المتطوعين المعوقين يرحبون بفرصة اكتساب تدريب وخبرة عملية على العمل. وفى الوقت نفسه ترحب المؤسسات بفكرة التدريب الرسمى لكل العاملين، بما فى ذلك البرامج المعتمدة للحياة المستقلة / المتكاملة، ومستشارو المدفوعات المباشرة.

يعد تكييف وتجهيز المكاتب بطريقة سهلة وممكنة أحد القيود الأخرى المحتملة، كما هى الحال حينما يعمل موقع غير مناسب على تقييد نشاطات المستخدم ومدى حركته. وأقل من نصف المؤسسات تتمتع بحق حصرى فى استخدام مقارها ومبانيها، وكانت الغالبية منها تتقاسمها مع هيئات تطوعية أخرى، وكانت قريبة أحيانا بشكل غير مريح من المؤسسات المتخصصة فى التعامل مع عاهات معينة.

يتعارض التركيز على تقديم الخدمات أحيانا مع السعى نحو تحقيق أهداف وغايات أخرى. ويلاحظ بشكل خاص أن معظم المؤسسات تشعر بأن القيام بحملات يقوض وضعها الخيرى أو يكون له رد فعل سلبى من جانب الهيئات الممولة. وبرغم أن هناك أمثلة ونماذج راسخة لفصل مراكز الحياة المستقلة عن تحالفات الحملات الدعائية المحلية الخاصة بالأشخاص المعوقين، فقد ظهر اتجاه مضاد من خلال اندماجها مع تحالف ديربيشاير للحياة الشاملة فى سنة ٢٠٠٠.

وفى هذه العينة، قامت ٧٠٪ من المؤسسات بحملات تتعلق بقضايا الإعاقة مثل تخفيض الخدمات، وإمكانية الوصول، وتحصيل رسوم مقابل الخدمات، خاصة على المستويين المحلى أو الإقليمى، مع بعض التعبئة الوطنية حول حقوق الإعاقة.

انتقدت المؤسسات التى شاركت فى الدراسة الطريقة التى هيمن بها مقدمو الخدمات والمؤسسات المعنية بالأشخاص المعوقين شعار الحياة المستقلة. وأشارت إلى "استعمار" الوكالات الخاصة لبرامج المساعدة الشخصية، وتزايد أعداد مراكز الحياة المستقلة والمستشارين الذين يميلون إلى الفكر التأهيلى التقليدى. وهذه المراكز متهمة بتمييع فلسفة الحياة المستقلة وربما إضفاء الطابع الطبى من جديد على الإعاقة. واقترح البعض وضع علامة مميزة للتفريق والتمييز بين هذه المؤسسات التى تتمسك بأسلوب الحواجز الاجتماعية، فى حين تعرب بعض المؤسسات الأخرى عن تشككها فى أن ذلك سيؤدى إلى خنق وتكبيل الابتكار والتنوع المحلى.

أكدت المقابلات التى أجريت على ٧٢ شخصا من العملاء المستفيدين من جديد على التناقض الواضح بين الخدمات التقليدية والخدمات التى يهيمن عليها العميل المستفيد (Barnes et al., 2001). وتم توجيه الانتقاد للنوع الخير منها بسبب تدابير التقدير التى تتبعها (تركز الخدمات التى يهيمن عليها العميل على الاعتبارات المالية وليس على أولويات العميل)، ونقص المرونة وعدم التعويل عليها وسوء علاقات المساعدة/ المساعد (التحول الشديد، وعدم الاهتمام بوجهات نظر العميل). ويعتبر تقديم شكاوى مضيعة للوقت. وعلى العكس من ذلك، يلاحظ أن المؤسسات التى يهيمن عليها العميل تكون أكثر استجابة لاحتياجات الأشخاص المعوقين، وتهتم بقيمة دعم النظير، فى حين أن مشاركة المعوقين فى كل المستويات تعتبر وسيلة من وسائل التمكين.

برغم هذا الاتفاق العام فى الرأى على أن مؤسسات العميل تعتبر المورد الأمثل والأفضل لخدمات الحياة المستقلة، أشار المشاركون أيضا إلى المجالات

التى تحتاج إلى تحسين. وتنحصر هذه المجالات فى: تحسين الدعاية، التحويل الفورى التلقائى عند نقطة التشخيص من جانب المهنيين الصحيين، وزيادة المشاركة فى عملية التقييم وتصميم الخدمات وتقديرها وتحسين إمكانية الوصول إلى المبانى والمقار وتطويرها، والتغطية الشاملة للأشخاص المعوقين وزيادة التمويل وضمان استمراره، وتعيين القوة العاملة المدربة مع دفع مرتبات مجزية لها.

الخلاصة

لقد كانت المؤسسات التى يهيمن عليها العملاء المستفيدون محفزا مهما لدعم الخدمات اللازمة للحياة المستقلة، ومع ذلك وبرغم الاقتراحات التى ترى أن هذه الخدمات هى "شكل ومضمون الأشياء المستقبلية" (Morris, 1993)، لا يزال تأثيرها العام وامتدادها واتساع نطاقها بطيئا نسبيا. وغالبا ما تكون السلطات المحلية عاجزة أو لا تميل إلى ضمان توفير التمويل المناسب وتوجد بدائل قليلة محدودة. وتكون لذلك دلالات واضحة على نوعية الخدمات المقدمة ومداها لدرجة أن المؤسسات تشير إلى وجود تعارض واضح فى نطاق عملياتها. ويعوض ذلك بوجه عام العلاقة المتوترة بين هيئات التمويل. ويتفاقم هذا الوضع لأن مؤسسات العملاء تكون غالبا معرضة للضغوط التى تفرضها عليها المطالبة بتوفير خدمات أكثر كفاءة فى ظل نظام لا يزال يرتبط بالمنهج الطبى للإعاقة. وبالإضافة إلى ذلك، نجد أن المنافسة من جانب الهيئات التى لا يهيمن عليها العملاء قد زادت حدتها فى السنوات الأخيرة، فى حين تعادى الحملات القوية التى تقوم بها مؤسسات الخدمات المعنية بحقوق الإعاقة الهيئات الممولة.

ومع ذلك، توجد استثناءات ملحوظة، حيث كان لمؤسسات العملاء، مثل مراكز الحياة المستقلة، تأثير كبير على سياسات الإعاقة. إذ أكدت على قدرات

التنظيم الجماعى للأشخاص المعوقين وقدرته على تحقيق وتوفير الخدمات الميسرة التى تمكن العملاء. والانطباع الدائم يتمثل فى اطراد تقدم تسهيل " الحياة العاديـــة" برغم أنه لا يزال يتعين بذل المزيد من الجهد للوصول إلى الأشـــخاص المعــوقين ومواجهة تحديات القهر الاجتماعى الذى يواجهونه.

المراجع

- Barnes, C., Mercer, G. and Morgan, H. (2000) Creating Independent Futures: An Evaluation of Services Led by Disabled People. Stage One Report. Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Morgan, H. and Mercer, G. (2001) Creating Independent Futures: An Evaluation of Services Led by Disabled People. Stage Three Report. Leeds: The Disability Press.
- Peresford. P. and Croft, S. (1993) Citizen Involvement: A Practical Guide for Change. Basingstoke: Macmillan.
- Braye, S. and Preston-Shoot, M. (1995) Empowering Practice in Social Care. Buckingham: Open University Press.
- Brisenden, S. (1986) 'Independent living and the nae4ical model of disability'. Disability, Handicap and Society, 1(2): 173—8.
- Crewe. N.M.. Zola. 1K. and Associates (1983) Independent Living for Physically Disabled People. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Davis. K. and Mullender. A. (1993) Ten Turbulent Years: A Review of the Work of the Derbyshire Coalition of Disabled People. Nottingham: Centre for Social Action.

- Glasby, J. and Littlechild, R. (2002) Social Work and Direct Payments. Bristol: The Policy Press.
- Morris, J. (1993) The Shape of Things to Come? User Led Services. London: National Institute for Social Work.
- Priestley, M. (1999) Disability Politics and Community Care. London: Jessica Kingsley.
- Zarb, G. and Nadash, P. (1994) Cashing in on Independence: Comparing the Costs and Benefits of Cash and Services. London: BCODP.

الفصل السابع والعشرون

الترفيه والأشخاص المعوقون

ليز كار

ربما تكون أسهل وسيلة لتوصيف "الترفيه" هى مصطلح "وقت الفراغ". فهو مقدار الوقت المتاح لدينا خارج عالم العمل أو العمل بأجر. ويتفق علماء الاجتماع بوجه عام على أنه لم يكن ثمة فرق بين العمل والترفيه فى المجتمعات الغربية قبل الصناعية. ولكن التصنيع أحضر معه ساعات العمل الطويلة والابتعاد عن البيت أو المجتمع. ونتيجة لذلك ظهر التمييز بين وقت العمل ووقت الفراغ. وفى الوقت نفسه أدت الزيادة التدريجية الملحوظة فى الثروة المادية بين السكان بوجه عام إلى إتاحة الفرصة أمام كثيرين لإنفاق "دخلهم الذى يمكنهم الاستغناء" عنه على نشاطات ترفيهية. ولذلك ظهرت الصناعات الخاصة بالترفيه وأضحت مهمة فى النصف الأخير من القرن العشرين بالتحديد (Tomlinson, 1990). ومن ثم يقوم الترفيه فى المجتمع الرأسمالى الحديث بدور مهم للغاية فى حياة الجميع، سواء أكانوا معوقين أم غير معوقين.

برغم أن العمل لا يزال يعتبر المصدر الرئيسى لهوية الفرد الاجتماعية، فإن أنماط الاستهلاك وخيارات نمط الحياة تعد الآن بنفس القدر من الأهمية فى صياغة هوياتنا الفردية والجماعية. وسوف أستعرض فى هذا الفصل بإيجاز أهمية الترفيه فى حياة الأشخاص المعوقين بالنسبة لأنشطة الترفيه التقليدية وبدائل ذلك بالنسبة للمعوقين. وسوف نشير إلى أن فرص الأشخاص المعوقين فى التمتع بالترفيه تكون محدودة، كما هى الحال فى العمل. ويثير ذلك أسئلة مهمة حول قدرة هؤلاء الأفراد على صياغة وخلق إحساس إيجابى بالذات.

برغم أن كثيرين من المعوقين عاطلون ولا يعملون، من المتفق عليه الآن بوجه عام أن لديهم وقت فراغ أقل نسبيا من نظرائهم غير المعوقين، وأن فرص مشاركتهم فى النشاطات الترفيهية تتضاءل بدرجة كبيرة إذا كانوا عاطلين عن العمل. وبالنسبة للمعوقين، تتضاءل أهمية الترفية غالبا، لأن ضروريات الحياة تكون أكثر استهلاكاً للوقت بسبب الاعتبارات المرتبطة بالعاهة والحواجز المعوقة. فعلى سبيل المثال، يستغرق إنجاز المهام الشخصية والمنزلية مثل النهوض من الفراش والذهاب إلى الحمام وارتداء الملابس وإعداد وجبات الطعام وتنظيف المنزل، وقتا أطول غالبا مع تزايد حدة العاهة.

كذلك يلاحظ أنه إذا كان المعوقون يستخدمون مساعدة شخصية ومنزلية لأداء الوظائف اليومية المعتادة، فقد يكون لذلك تأثير على وقت الفراغ. ويتضح ذلك على وجه الخصوص إذا كان الشخص لا يستطيع التحكم تماما فى هذه الخدمات، فخدمات الدعم يهيمن عليها غالبا شخص آخر يعمل من خلال هيئات، مثل إدارات الخدمات الاجتماعية التابعة للسلطة المحلية. والتفاوض مع مديرى الدعم أو "الرعاية" لترتيب الدعم الشخصى والمنزلى المناسب يستنزف الكثير من الوقت والجهد الوجدانى.

وقدرة الناس على الاستمتاع بالترفيه ترتبط ارتباطا وثيقا بوضعهم الوظيفى. ونحن فى الأساس نشأنا اجتماعيا على الإيمان بأن العمل شىء جيد، وأن التسكع ومضيعة الوقت أمران ممقوتان يستحقان التوبيخ. ونتيجة لذلك، غالبا ما يجد الناس العاطلون المستبعدون عن العمل، بمن فيهم النساء ربات البيوت والمتقاعدون والمعوقون والعاطلون، صعوبة فى تنظيم وقت فراغهم والترفيه عن أنفسهم. فبالإضافة إلى المال والمكانة والهوية الاجتماعية، يوفر العمل بأجر مصدرًا مهمًا

من مصادر النشاط الاجتماعى. ويمضى كثيرون من الناس، خاصة حينما يتقدمون فى العمر، وقت فراغهم غالبا مع رفقاء العمل أو زملائهم. وهذا هو الوضع أيضا بالنسبة للأشخاص المعوقين. فعلى سبيل المثال، أشارت الأبحاث التى أجريت على خبرات وتجارب الرجال المعوقين المصابين بمرض فى النخاع الشوكى إلى أن من يعملون منهم أعربوا عن مستويات أعلى من الرضا والراحة عن حياتهم الاجتماعية مقارنة بنظرائهم العاطلين عن العمل. والواقع أن غالبية الرجال العاطلين عن العمل كانوا يشعرون أن لديهم وقت فراغ طويلا، ويفتقرون إلى الموارد اللازمة لملء هذا الفراغ (Oliver et al., 1988).

المصدر الرئيسى للإحباط وعدم الرضا بين الأشخاص المعوقين بالنسبة للترفيه يرتبط ارتباطا مباشرا بدخلهم المحدود الذى يستطيعون الاستغناء عنه. ويرجع ذلك إما إلى البطالة عن العمل أو البطالة المقنعة: تدنى المكانة الاجتماعية وعدم الاستقرار الوظيفى مع انخفاض الدخل وسوء أحوال العمل وارتفاع تكاليف الحياة المرتبطة بالعاهة والإعاقة (انظر الفصل التاسع والعشرين). وغالبية الأشخاص المعوقين يفتقرون إلى الدخل الكافى لتغطية التكاليف الكلية والنفقات المرتبط بالعاهة، ناهيك عن النشاطات الترفيهية. وبوجه عام، يكون مستوى معيشتهم أقل كثيرا من مستوى نظرائهم غير المعوقين (Burchardt, 2000).

ويزداد الوضع سوءا من حقيقة؛ أنه برغم أن المعوقين يستطيعون الوصول بسهولة إلى المساعدات والدعم التقنى، مثل الكراسى الكهربية المتحركة، وأدوات القراءة المعاونة، وأجهزة الكمبيوتر سهلة الوصول والمساعدين الشخصيين من خلال برامج التوظيف الحكومى أثناء البحث عن عمل أو أثناء العمل، نجد أن ذلك لا ينطبق على المستبعدين من قوة العمل. ولذلك يلاحظ أن المعوقين العاطلين عن العمل يحرمون غالبا من الوصول إلى الأدوات المساعدة التقنية المناسبة لتعزيز ودعم وقت فراغهم وخبرتهم الترفيهية، إلا إذا قاموا بشرائها بأنفسهم أو التوجه "خالى الوفاض" إلى الجمعيات الخيرية والتطوعية.

أنواع النشاطات الترفيهية التقليدية

برغم التنوع الهائل فى الأنشطة الترفيهية المتاحة فى القرن الحادى والعشرين، يلاحظ أن أشهر هذه النشاطات فى المملكة المتحدة هى النشاطات المنحصرة فى المنزل. ويشمل ذلك مشاهدة التليفزيون وزيارة الأصدقاء أو الترفيه عنهم والاستماع إلى الراديو والموسيقى والقراءة (HMSO, 2002). وللوهلة الأولى قد يبدو ذلك بمثابة مزايا واضحة للأشخاص الذين قد تتقيد نشاطاتهم بسبب العاهة أو بسبب البيئات المعوقة التى تصعّب الوصول. ومن المهم على أية حال أن ندرك أن معظم أنواع الترفيه التى تعتمد على المنزل تتفق واحتياجات الغالبية العظمى من الناس، ومن ثم يتعذر الوصول إليها لقطاعات معينة من مجتمع المعوقين.

فمشاهدة التليفزيون، على سبيل المثال، تعتبر بالنسبة لكثيرين أكثر من مجرد كونها تمضية الوقت، إذ إنها تكون أيضا موضوعا مهما للحوار وتبادل الحديث. ومع ذلك فإن الوصول إلى البرامج التليفزيونية الشهيرة ينطوى على مشكلات معينة بالنسبة لمن يعانون من أمراض سمعية أو بصرية. وبنفس القدر من الأهمية هناك أيضا حقيقة أن الكثير من هذه البرامج ينطوى على رسائل إعلامية مزعجة ومحبطة للغاية بشأن العاهة والإعاقة، وتكون معادية لقطاعات كثيرة من مجتمع المعوقين (Pointon and Davies, 1997).

تعتبر المشاركة فى النشاطات الاجتماعية مع الأصدقاء فى المنزل النشاط الترفيهى الثانى الأكثر شيوعا وانتشارا فى المملكة المتحدة. ولكن يجب أن نتذكر أن كثيرين من المعوقين ليس لديهم منزل خاص بهم، وكثيرين منهم يعيشون داخل أنواع مختلفة من مؤسسات الإيواء أو المجتمعات "العلاجية" أو "البيوت الجماعية". ويواصل آخرون العيش مع آبائهم لفترات طويلة بعد مرحلة البلوغ، بسبب استمرار عدم إمكانية الحصول على مسكن أو الخدمات المجتمعية. كما أن كثيرين

منهم بلا مأوى ببساطة شديدة. والأشخاص المصنفون على أنهم يعانون من "صعوبات فى التعلم" أو مشكلات "صحية عقلية" يكونون على وجه الخصوص أكثر عرضة لهذا النوع من الحرمان (Barnes and Mercer. 2003).

تشير الأبحاث إلى أن المعوقين يفتقرون عادة إلى الأصدقاء مقارنة بنظرائهم غير المعوقين. وينطبق ذلك على وجه الخصوص على المعوقين الصغار الذين يعتمدون، على العكس من نظرائهم غير المعوقين، بشكل غير متكافئ على أفراد أسرهم المباشرين فى النشاطات الاجتماعية وعلى الأشخاص حديثى العهد بالإصابة بالعاهة. وكثيرون من المعوقين الصغار يلتحقون بمدارس خاصة منفصلة تعمل على فصلهم عادة عن أقرانهم غير المعوقين ممن يعيشون فى المجتمع المحلى. وعلاقات جماعة النظير بشكل خاص تكون مهمة بالنسبة للمعوقين وغير المعوقين أثناء فترة المراهقة أو سنوات التكوين، حيث يناضلون من أجل تكوين هوية بالغة مناسبة (Hirst and Baldwin, 1994). وأشارت دراسات كثيرة إلى أن دائرة الأصدقاء الخاصة بالأشخاص المعوقين تتقلص غالبا بعد بداية الإصابة بالعاهة. والنقص المزمن فى الحصول على مسكن يسهل الوصول إليه بشكل مناسب، تعنى أيضا أن التواصل والتفاعل الاجتماعى بين المعوقين وغير المعوقين يكون صعبا للغاية (Barnes and Mercer, 2003).

تعد القراءة من أشهر النشاطات الترفيهية المنزلية، ومع ذلك فإن الكثير من الصحف والمجلات نادرا ما تنشر، إذا نشرت فى الأساس، بشكل يسهّل وصول الأشخاص الذين يعانون من عاهات بصرية إليها. واختيار الكتب الناطقة قد يكون محدودا ومكلفا. والصحف لا تصدر بلغة برايل ويوجد عدد محدود للغاية من المجلات التى تطبع بهذا الشكل. وبرغم وجود هيئات تطوعية، مثل جمعية الصحيفة الناطقة، التى توفر نسخاً مسجلة من هذه المطبوعات، فإنها تكون عادة فى شكل موجز أو ملخص للنسخ الأصلية وتقدم أسبوعيا. ويعد ذلك بالنسبة لكثيرين من المعوقين شكلا من أشكال الرقابة.

يتزايد قضاء وقت الفراغ فى استخدام الكمبيوتر والإنترنت. واطـراد نمـو الشبكة العنكبوتية أو شبكة الويب يعنى أنه أصبحت لدينا الآن فرصة الوصول إلى المعلومات والخدمات فى ثوان معدودة من كل أنحاء العالم ونحن مـسترخون فـى منازلنا. وتوفر الإنترنت لنا بأشكال عديدة فرصة تغيير الطريقة التى نمضى بهـا وقت فراغنا. فبالإضافة إلى إمكانية الوصول إلى المعلومـات المفيـدة، يـستطيع مستخدموها التسوق والتجوال الافتراضيين عبر المتاحف وزيارة الـدول الأخـرى وممارسة الألعاب ومشاهدة الأفلام والمساهمة فى المجموعات الإخباريـة وقـوائم الحوار والنقاش حول الموضوعات المهمة والتحدث مع آخرين من شـتى أرجـاء العالم.

وبرغم أن ذلك كله له دلالات إيجابية واضحة بالنـسبة للأشـخاص الـذين يعيشون حياة منعزلة ومنفردة لأسباب عديدة، فإن هناك مخاطر حقيقية تنبـع مـن هذه التطورات التى لم تستكشف قدراتها تماما بعد.

وهذا العالم الجديد الشجاع الخاص بالفضاء الإلكترونى الذى خلقته الإنترنت أتاح لأى شخص لديه جهاز كمبيوتر، سواء أكان معوقًا أم غير معوق، الـتخلص من قيود الحياة اليومية وإعادة استكشاف ذاته بالطريقة التى يختارهـا. وبالنـسبة للأشخاص المعوقين، يمكن تناسى الوقائع اليومية للعيش فى ظل العاهة والإعاقـة فى مجتمع مُعَوِّق. وفى عالم كهذا العالم يمكن تجاهل نتائج العاهة، ولـن يـضطر أحد لأن يكون معوقًا. وبرغم أن ذلك قد يوفر شكلا من أشـكال التأجيـل الآنـى الضرورى، والتخلص من روتين الحياة اليومية والتصرف كشخص معوق فى بيئة ثقافية ومادية معادية بصورة علنية، لا يمكن إغفال الآثار النفسية بعيدة المدى لهذا النمط من أنماط حياة وولتر ميتى[١]، الخيالية بالنسبة للأشخاص المعنيين. وقد قـام

(١) وولتر ميتى Walter Mitty: إحدى الشخصيات الخيالية فى القصة القصيرة المعروفة باسم "الحياة السرية لوولتر ميتى" للمؤلف جيمس ثيربر، والتى نشرت لأول مرة فى صحيفة ذا نيويوركر فى ١٩٣٩، وتحولت إلى فيلم فى ١٩٤٢ (المترجم).

كل من علماء النفس والاجتماع منذ فترة طويلة بتوثيق الدلالات الوجدانية السلبية لإستراتيجيات الانسحاب المماثلة (Heatherton et al., 2000; Wilson, 2003).

ونظرا أيضا لأن العالم المادى ينتظم حول احتياجات الأشخاص غير المعوقين، أصبح الأمر كذلك أيضا بالنسبة للإنترنت. وعلى سبيل المثال قامت الحكومات البريطانية المختلفة على مدى السنوات العشر الماضية أو نحوها بالترويج مرارا وتكرارا لفوائد الإنترنت ومزاياها بالنسبة لكل قطاعات المجتمع. وأدى ذلك إلى المطالبة بأن تصبح كل بيانات الإدارات الحكومية متاحة على الإنترنت بحلول عام ٢٠٠٥. ومع ذلك أصبح موقع الحكومة: www.gatway.gov.uk، عرضة للانتقاد الشديد بسبب تعذر وصول قطاعات كثيرة من مجتمع المعوقين إليه (http://www.tomw.netau/media/2001060.html) (انظر الفصل الثالث والعشرين).

بالطبع تعد الأنشطة الترفيهية الخاصة التى أشرنا إلى بعضها فيما سبق مهمة للغاية بالنسبة للأشخاص المعوقين، وذلك بسبب الصعوبات البيئية والثقافية التى يواجهها المعوقون خارج المنزل. وكما هى الحال فى كل مجالات الحياة الاجتماعية، ومجالات أخرى موثقة، تعمل مصاعب النقل والمواصلات وسهولة الوصول على الحد من قدرة المعوقين على الاستمتاع بالأنشطة الترفيهية التقليدية الشهيرة مثل التردد على دور السينما والمسارح والحانات والنوادى والمطاعم (Heiser, 1995; Shelley, 2002).

والواقع أن النشاطات الترفيهية والاجتماعية تكون غالبا لمصلحة مالكى السيارات ومن يسهل عليهم استعمال سيارة الأسرة أو سيارة أحد الأصدقاء. ومع ذلك فإن الأسرة التى بها شخص معوق تقل فرصة امتلاكها سيارة إلى النصف مقارنة بالأسر الأخرى. وبرغم أن المخوَّلين للحصول على نسبة مرتفعة من إعانة الإعاقة الخاصة بالحركة قد يكونون مؤهلين لاستئجار أو شراء سيارة من خلال برنامج موتابيليتى Motability، فإن الروتين وعدم المرونة وقيود المسافة الميلية

وارتفاع تكاليف تجهيز السيارات تعنى أن ذلك ربما يكون خيارا غير متاح للجميع (Barnes and Mercer, 2003).

وعلاوة على ذلك لا يزال استخدام المواصلات العامة صعبا، إن لم يكن مستحيلا، بالنسبة لكثيرين من المعوقين. كما أن استعمال سيارات الأجرة أو استئجار سائق خاص يكون أمرا مكلفا للغاية بالنسبة للمعوقين. ومن ثم فإن من يرغبون فى الخروج من منازلهم ولا يملكون سيارة، إما بسبب تكلفتها الباهظة أو لأنهم لا يستطيعون القيادة، يضطرون إلى الاعتماد على الآخرين من أفراد الأسرة أو الأصدقاء عادة فى الخروج. ويستنزف ذلك الكثير من الطاقة الوجدانية لكل المعنيين بالأمر، ولكنه يكون أكثر حدة بالنسبة للشخص المعوق، لأن ذلك يذكِّره دائما بوضعه المعوق وعدم الصلاحية الوظيفية المفروضة عليه.

وفيما يتعلق بالمواصلات، فإن العفوية التلقائية واختيار المكان الذى يتوق إليه المرء وصحبته المرافقة تتقيد أكثر بسبب تعذر الوصول لمعظم المبانى العامة بوجه عام. ويؤثر ذلك على كل ناحية من نواحى حياة الشخص المعوق، ويعنى أنه إما أن يستبعد غالبا من هذه الأماكن كلها أو أن يضطر إلى التوصل إلى حل وسط فيما يتعلق بمطالبه وضبطها والحفاظ على كرامته. فعلى سبيل المثال، يمنع مستخدمو الكراسى المتحركة من ارتياد دور السينما والمسارح والنوادى والحفلات بسبب الدرجات والممرات والمداخل الضيقة ودورات المياه التى يتعذر الوصول إليها. ونتيجة لذلك لا يغامر كثيرون منهم عادة بدخول " الأراضى المجهولة "، ويلتزمون بدلا عن ذلك بارتياد الأماكن التى خبروها جيدا (Shakespeare et al., 1996).

والأشخاص الذين لا يحتاجون مساعدة عادة داخل المنزل يحتاجون مساعدة غالبا فى الخارج للتعامل مع البيئة المادية والاجتماعية المعادية غير المواتية. فعلى سبيل المثال، يحتاج الصم إلى مترجمين يساعدونهم على التواصل مع من يجهلون

لغة الإشارة البريطانية، وهى لغة مجتمع الصم. ويلاحظ أيضا أن الأشخاص الذين يعانون من عاهات جسدية أو حسية قد يحتاجون إلى مساعدين شخصيين لفتح الأبواب أو قراءة المعلومات التى يتعذر الوصول إليها، مثل قراءة قوائم الطعام فى المطاعم. وبرغم أن هذه المساعدة تكون ضرورية فى حالات كثيرة، فإنها تكون أيضا مكلفة وتجربة محبطة، لأن المعوق يجب أن يضبط تصرفاته مما يعيق قدرته على الاستمتاع. وهناك أيضا الدلالات المالية حينما يضطر المعوق إلى تعيين مترجم أو مساعد شخصى لكى يمارس نشاطاته الترفيهية. وبجانب تحمله أجر هؤلاء المساعدين، يتعين على المعوق أن يغطى أيضا تكاليف أية نفقات قد تظهر أثناء نشاطه الترفيهى. فعند التردد على السينما أو المسرح، على سبيل المثال، سيتعين عليه شراء تذكرتين، إحداهما له والأخرى لمساعده الشخصى.

والمواصلات وسهولة الوصول المادى لا تمثلان الاعتبارات الوحيدة التى يفكر فيها المعوق قبل أن يتمكن من الاستمتاع بوسائل الترفيه التقليدية خارج المنزل. وهناك جهل مطلق، أو حتى قلق وتخوف، يحيط بالإعاقة بين كثيرين من العاملين فى صناعة الترفيه التقليدية، مما لا يمكن تفسيره بمجرد الإشارة إلى سهولة الوصول. والتمييز المؤسسى متفش بدرجة كبيرة فى المرافق الترفيهية لدرجة أنه يتم تجنب المعوقين لأن البعض يعتبرونهم " يسيئون للصناعة ". وحينما تتوافر إمكانية الوصول يكون ذلك غالبا عن طريق مدخل منفصل أو يقع فى منطقة منعزلة (Shelley, 2002). ومثل هذه الممارسات لا تشجع على الاندماج ولا تمثل مظهرا من مظاهره ولا تعزز تقدير الذات لدى الشخص المعوق. وعلاوة على ذلك يعد توقيع الطبيب جواز سفر ضروريًا بالنسبة للحصول على الموارد أو ممارسة النشاطات غير الطبية، بما فى ذلك ممارسة النشاطات الترفيهية. فعلى سبيل المثال، قد يتطلب الأمر الحصول على شهادة طبية حينما يرغب المعوق فى استخدام مرافق معينة أو السفر جوا أو زيارة دول أخرى (Begum, 1996).

بدائل النشاطات الترفيهية التقليدية

يعد النمو المطرد فى النشاطات الترفيهية المعزولة الخاصة بالأشخاص المعوقين إحدى النتائج المترتبة على كل ما أشرنا إليه فيما سبق. وحتى فى سياق هذه المرافق الترفيهية، يقدم المهنيون والقائمون على الرعاية النشاط الترفيهى باعتباره وسيلة "علاجية" أو"تأهيلاً". وبجانب التأكيد مجددا على الرأى الشائع بأن كل النواحى الخاصة بحياة المعوقين تعتبر مجالاً شرعيًا للتدخل والتحكم المهنى، فإن هذه الممارسات، سواء أكانت عمدية أم لا، تضفى طابعا إلزاميا على هذا النشاط. ويقوض ذلك تماما فكرة الاختيار والمتعة المرتبطة عادة بتمضية وقت الفراغ والنشاطات الترفيهية. ويمكن إرجاع هذا التقليد إلى انتشار المؤسسات الخيرية الخاصة بالمعوقين فى القرن التاسع عشر، والذى أصبح مؤسساتيا فى قطاعات الدولة مع إصدار قانون المعونة الوطنية لسنة ١٩٤٨، وقانون المعوقين والمرضى بأمراض مزمنة لسنة ١٩٧٠. إذ فرض كلٌ من هذين القانونين إلزاما على السلطات المحلية بإنشاء تسهيلات مناسبة، مثل مراكز الرعاية النهارية ومراكز تدريب الكبار والنوادى الاجتماعية، لتقديم المحاضرات وممارسة الألعاب وتنظيم النزهات الخارجية وغيرها من النشاطات الترفيهية الأخرى للأشخاص المعوقين (Drake, 1999).

وقد تعرف كثيرون من المعوقين على فكرة استخدام هذه الخدمات من خلال المهنيين باعتبارها جزءًا من عملية التأهيل. ويقدم العاملون وموظفو الرعاية فى المدارس الخاصة والجامعات هذه المرافق أحيانا للمعوقين الشباب باعتبارها بديلاً مقبولاً للتعطل عن العمل والبطالة. وتشير الأبحاث إلى أن معظم مرتادى هذه المرافق، من مختلف الفئات العمرية، ينظرون إلى مراكز الرعاية النهارية والمؤسسات المماثلة باعتبارها مجرد "مكان يخرجون إليه" (Carter, 1981). إذ تعتبر غالبا البديل الوحيد للعزلة الاجتماعية الموهنة التى تميز بسهولة واقع

العيش مع العاهة فى المجتمع البريطانى المعاصر. فلا غرابة إذن فـي أن يكـون العملاء المعوقون هم المؤيدين المخلصين لمثل هذه المرافق والتسهيلات.

يشكك البعض فى أن هذه الوحدات توفر سلسلة من النشاطات والخـدمات، الاجتماعية والتعليمية، التى تمنح مستخدميها مستوى من الاستقلال والاعتماد على النفس غير المتاح فى أماكن أخرى فى المجتمع. ومع ذلك لا تكون هذه المرافـق قادرة فى معظم الحالات على منح المعوقين الثقة بـالنفس والمهـارات اللازمـة لتحقيق هذه الأهداف بما يتخطى حدودها الداخلية. هذا فضلا عـن أن التغييـرات الحديثة بما فى ذلك تبنى الأسماء الأنيقة الحالية مثـل "مراكـز مـوارد الإعاقـة" وإشراك العملاء المستخدمين فى الهياكل الإدارية، لا يمكن أن تلغى حقيقة أن هـذه المؤسسات يهيمن عليها أشخاص غير معوقين وأنها لا تمثل أى شىء سوى حـل تقليدى انعزالى لمشكلة الإعاقة. وهى تتعارض مع فكرة وتطوير المجتمع الشامل.

والبدائل الأخرى تشمل الجمعيات الخيرية العديدة والهيئات التطوعية التـى تقدم فرصًا ترفيهية معينة للأشخاص المعوقين، وقد أنشئ الكثير منها كـرد فعـل محدد لمواجهة العقبات والحواجز التى أشرنا إليها آنفا. ومن أمثلة "ذلـك جمعيـة رياضات الشابات المعوقات"، التى تنظم أنشطة ترفيهية للتسلق وأنشطة خارجية فى الهواء الطلق، وجمعية ركوب الخيل الخاصة بالمعوقين. وتوجد أيضا شبكة قومية من النوادى الاجتماعية المعروفة باسم "نـوادى الأصـحاء والمعوقـين جـسديا". وقد أنشئت هذه النوادى لكى تجمع بين المعوقين وغير المعوقين معا، ولكن التكامل يكون محدودا غالبا ويسود غالبا نظام "العمل من أجل" وليس "العمل مع" العمـلاء المعوقين. ومرة أخرى نجد أن المشكلة فى الكثير من هذه المؤسسات تتمثـل فـى أنها لا تدار من خلال المعوقين أنفسهم، ولذا تكون بشكل ضـمنى، إن لـم يكـن صريحًا، ذات طبيعة انعزالية ولا تقدم الكثير لمواجهة مشكلات التسهيلات التقليدية التى يتعذر الوصول إليها (Barnes and Mercer, 2003). وكل هـذه الأمـور لهـا دلالات رئيسية بالنسبة لقدرة الأشخاص المعوقين على تنمية إحـساسهم الإيجـابى

بالذات وبالهوية. ومع ذلك وكما تبين بوضوح فى فصول أخرى من هذا الكتاب، عمل هذا الوضع المؤسف المستمر على ظهور حركة المساعدة الذاتية على المستوى الوطنى وثقافة "الإعاقة" البديلة التى تبشر بالأمل فى المستقبل.

الخلاصة

يتحدد وقت الفراغ بالنسبة لمعظم الناس حينما يستطيعون اختيار ما يريدون فعله. والواقع أننا نستكشف هويتنا ونعبر عنها ونحددها من خلال ممارسة حقنا فى الاختيار. وقد استعرض هذا الفصل حقيقة أن فرص الأشخاص المعوقين فى اختيار النشاطات الترفيهية الشائعة تحددها عوامل كثيرة، اقتصادية وبيئية وثقافية. وأشرنا أيضا إلى أنه نتيجة لهذا الاستبعاد ظهرت مجموعة من المرافق المنعزلة التى أخفقت فى معالجة مشكلة التمييز فى صناعة الترفيه السائدة، برغم أنها وفرت فرصًا بديلة للنشاطات الترفيهية.

المراجع

- Barnes, C. and Mercer, G. (2003) Disability. Cambridge: Polity.
- Begum, N. (1996) 'General practitioners' role in shaping disabled women's lives', in C. Barnes and G. Mercer (eds), Exploring the Divide. Leeds: The Disability Press.
- Burchardt, T. (2000) Enduring Economic Development: Disabled People, In come and Work. York: The Joseph Rowntree Foundation.
- Carter, J. (1981) Day Centres for Adults: Somewhere to Go. London: Allen and Unwin.
- Drake, R. (1999) Understanding Disability Policy. Tavistock: Macmillan.
- Heatherton, T.H., Kiek, R.E., Hebi, M.R. and Hull, J.C. (eds) (2000) The Social Psychology of Stigma. London: Guilford Press.
- Hirst, M. and Baldwin, S. (1994) Unequal Opportunities: Growing Up Disabled. York: Social Policy Research Unit.
- HMSO (2002) Social Trends. London: HMSO, Office of National Statistics.
- Heiser, B. (1995) 'The nature and causes of transport disability in Britain and how to overcome it', in G. Zarb (ed.), Removing Disabling Barriers. London: Policy Studies Institute.

- Oliver, M., Zarb, G., Silver, S., Moore, M. and Salisbury, V. (1988) Walking Into Darkness: The Experience of Spinal Cord Injury. Tavistock: Macmillan.
- Pointon, A. and Davies, C. (1997) Framed: Interrogating Disability in the Media. London: British Film Institute.
- Shakespeare, T., Gilespie-Sells, K. and Davies, D. (1996) The Sexual Politics of Disability. London: Cassell.
- Shelley, P. (2002) Everybody Here: Play and Leisure for Disabled Children and Young People. London: Contact a Family.
- Tomlinson, A. (1990) Consumption, Identity and Style. London: Routledge.
- Wilson, S. (2003) Disability, Counselling and Psychotherapy. London: Palgrave.

الفصل الثامن والعشرون

الإعاقة والشيخوخة

آن ماكفارلين

"تقدم فى العمر بجوارى، فالأفضل لا يزال فى انتظارنا".

ر. براوننج، الحاخام بن عزرا

لا تتفق كلمات روبرت براوننج الشعرية بسهولة مع حياة الأشخاص المتقدمين فى العمر، ويزداد عدم التوافق حدة إذا كان الشخص معوقًا متقدمًا فى العمر. ومن بين الصور الشائعة عن كبار السن تلك الصورة التى تعكس حياة هؤلاء الأشخاص الذين يستمتعون بنزهات بحرية فى عطلات تمتد ثلاثة أشهر من أشهر السنة الاثنى عشر. وثمة صورة أخرى لهم تبرز سلبيات التقدم فى العمر وتربط بالفقر واعتلال الصحة والعزلة. وتركز الكثير من التشريعات الجديدة والسياسات المتغيرة على الرعاية الصحية والدمج الاجتماعى والعدالة الاجتماعية ووضع أولويات كثيرة لدعم كبار السن. ويقول الواقع إن الحياة اليومية بالنسبة لكثيرين من كبار السن، خاصة من يعانون منهم من إحدى العاهات ويتعرضون للعقبات والحواجز المعوقة، لا تزال تنطوى على صراع وكفاح ومتخمة بالقلق والهموم.

وتنحصر مجالات القلق الأساسية فى المال، خاصة أموال المعاشات واستثمارها، وسهولة الوصول إلى وسائل الموصلات والانتقال وتكاليف ذلك، والسكن والرعاية الشخصية والعمل والترفيه والعلاقات الاجتماعية، الواقع أنه يشمل كل القضايا التى تمثل أولوية وتهم الأشخاص المعوقين، وحركة الأشخاص

المعوقين ومراكز الحياة المستقلة، على مدى السنوات الخمس والعشرين الماضية. وهى تمثل الفترة التى نجح الأشخاص المعوقون خلالها فى تعبئة طاقاتهم وحشد وتنظيم أنفسهم لمناقشة المسائل والقضايا التى تؤثر على حياتهم، وشملت هذه التعبئة عددا محدودا من كبار السن. وتمثلت النتيجة الرئيسية التى أسفر عنها هذا الجدل ظهور مصطلح "الحياة المستقلة". وعمل هذا المصطلح على تمكين وتدعيم كثيرين من المعوقين، ومكن حركة الأشخاص المعوقين من الترويج للحقوق الإنسانية والمدنية، والتركيز على أهمية الحياة المستقلة بالنسبة لتخطيط الخدمات الخاصة بحياة المعوقين وتقديمها وضبطها.

وتعرِّف حركة الأشخاص المعوقين "الحياة المستقلة" بأنها "تحكم المرء فى أمور حياته" ويعنى ذلك من الناحية العملية أن يتمكن من اختيار كيفية تقديم المساعدة ومن يقدمها له ومتى يتم تقديمها. والأشخاص الذين يقدمون هذه الخدمة يطلق عليهم اسم "المساعدين الشخصيين" وقد يتغير مفهوم الحياة المستقلة بمرور الوقت مع تغيير المعوقين لنمط حياتهم، ومع نموهم وتقدمهم فى العمر وتنوع خبراتهم. ومع التقدم فى العمر يتزايد احتمال أن يصبح المرء معوقا، حيث يصاب شخص بعاهة من بين كل اثنين من كبار السن. والإصابة بعاهة حركية أو سمعية أو بصرية تعد أكثر العاهات شيوعا لدى كبار السن. والمساعدون الشخصيون قد يكونون مهمين للغاية لمساعدة أى شخص متقدم فى العمر على العيش بشكل مستقل. والمساعد الشخصى هو الشخص الذى يعمل مع كبير السن بالشروط التى يحددها. والمساعد الشخصى لا يرعى هذا الشخص أو يعتنى به. ويلخص أوليفر فلسفة الحياة المستقلة على النحو التالى:

> **المحور الرئيسى لهذه الفلسفة هو مسألة المساعدة الشخصية اللازمة لمشاركة الشخص المعوق فى جميع النشاطات الحياتية اليومية والتى تشمل العمل والترفيه والتعليم والعلاقات الشخصية. ويعد الاختيار والتحكم**

عنصرين أساسيين فى هذه الشراكة، ويجب أن يتمتع الشخص المعوق بالقدرة على الاختيار والتحكم عند اتخاذ القرارات الخاصة بمساعده الشخصى والنشاطات التى يرغب فى ممارستها (3 :2000).

وقد يرد كثيرون من كبار السن بالقول: "هذا ما نقوله جميعنا".

وبالنسبة لكبار السن كافة، ويشمل ذلك كبار السن بغض النظر عن العرق والثقافة، قد ينطبق عليهم الكثير مما قيل عن الأشخاص المعوقين والحياة المستقلة. ويتم استبعاد كبار السن عادة من الجدل والنقاش. ويمكن على أية حال إلقاء بعض النظرات الخاطفة على معنى الحياة المستقلة بالنسبة لكبار السن. إذ تشير الأبحاث التى أجراها كلارك وزملاؤه (١٩٩٨) إلى أن كبار السن يرون أن بقاءهم فى منازلهم يعتبر الحد النهائى لاستقلالهم. فهم يميزون بوضوح بين كونهم فى "بيتهم" وكونهم "فى بيت" ويعرِّفون المساعدة بأنها "معاونة" وليس "رعاية". وهم يريدون أن تعمل الخدمات على مساعدتهم على الاعتناء بأنفسهم. وأكثر أنواع الخدمات التى تقدم لكبار السن المؤهلين لها، بعد تقييم إدارة الرعاية المجتمعية لوضعهم، هى خدمة الرعاية المنزلية وخدمة تقديم الوجبات. وهذه الخدمات التقليدية أخفقت فى تحقيق الهدف منها وأدرجت كبار السن ضمن نموذج المعولين، الذى يعجزهم ويجردهم من القوة.

فى سنة ١٩٩٦، تم تطبيق قانون الرعاية الصحية الوطنية والرعاية المجتمعية (المدفوعات المباشرة) على الأشخاص الذين تتراوح أعمارهم بين ١٨ و٦٥ سنة، ومنح السلطات المحلية صلاحية تقديم مبلغ نقدى للرعاية لمن تنطبق عليهم معايير كونهم "مستعدين وقادرين" على تدبر مسألة الرعاية المجتمعية. واحتج الأشخاص المعوقون وكبار السن لكى يمتد نطاق قرار الحكومة ليشمل التشريع كبار السن، وتحقق ذلك التوسع فى التطبيق فى فبراير ٢٠٠٠. وتعد المدفوعات المباشرة إحدى وسائل تحقيق الحياة المستقلة التى تتيح للشخص اختيار

شكل المساعدة والتحكم فيها. وفى الوقت الراهن، يستطيع أى شخص متقدم فى العمر اختيار الحصول على المال فى شكل مدفوعات مباشرة وليس تقديم الخدمة التقليدية، بعد تقدير مدى حاجته للرعاية بالطبع.

وكانت السياسة الحكومية، حتى وقت قريب، تحدد مدى استحقاق كبار السن حسب التدرج الزمنى فى العمر. فعلاوة الرعاية تقدم حينما يصبح عمر الشخص ٦٥ سنة، فى حين أن علاوة الحركة لا تمنح له، إلا إذ تم استحقاقها قبل سن الخامسة والستين، ومع ذلك تسبب العاهات الحركية مصاعب كبيرة من حيث إمكانية الوصول إلى النشاطات المجتمعية. وقد تحدد مؤسسات القطاع التطوعى سن الخمسين باعتباره سن "التقدم فى العمر". والعديد من شركات التأمين التى تؤمِّن على كبار السن تقرر العديد من الفئات العمرية والأقساط المختلفة لتحديد متى يتوقع حصول الشخص على معاش تقاعد أو أموال للمتطلبات الصحية، أو المطالبة بتعويض عن الحوادث التى تقع له.

ربما يكون مفهوم "تغيرات الحياة" إحدى الوسائل التى يمكن من خلالها تعريف كبار السن. فالتقدم فى العمر هو الوقت الذى يغادر فيه الطفل المنزل، أو حينما يتم التوقف عن ممارسة المهنة أو العمل مدفوع الأجر، أو حينما يصبح الترفيه بممارسة الرياضة مرهقا للغاية ويستلزم الأمر ممارسة أشياء غير مرهقة. وقد يكون ذلك هو الوقت الذى يترك فيه كبار السن منزلهم والانتقال إلى مسكن أصغر أو مأوى يأوون إليه. وقد يرتبط ذلك بفقد شريك العمر والأصدقاء، وحينما تتغير الظروف والأوضاع المالية. وتغيرات الحياة المرتبطة بالتقدم فى العمر قد تحدث فى إطار زمنى كبير، وقد تتحدد حينما يشعر المرء بأنه "تقدم فى العمر". والإصابة بعاهة ومواجهة الحواجز المعوقة يحدثان دونما اعتبار للعمر ويضيفان بالطبع بعدا آخر لتصور المرء للتقدم فى العمر وإحساسه به.

وكبار السن أنفسهم يصبحون أكثر بطئا فى تحديد جدول أعمالهم ويجدون صعوبة فى توفير التمويل المناسب اللازم لتسيير أمورهم، تماما كما هى الحال

بالنسبة لحركة الأشخاص المعوقين. ففى أواخر تسعينيات القرن العشرين بدأت حركة "حكومة أفضل من أجل كبار السن" لضمان تمتع هذه الفئة العمرية بدور استشارى والمشاركة فى تخطيط الخدمات التى تؤثر على حياتهم وكيفية تقديمها والإشراف عليها. وأسفر ذلك عن إحداث تغيير فى الرعاية الصحية والاجتماعية وسائر نواحى الحياة اليومية الأخرى المهمة، مثل وسائل الانتقال سهلة الوصول، وأبرز أهمية كبار السن على المستوى المحلى. وبدأت مؤسسات وطنية أخرى مثل مؤسسة "جوزيف رونترى" ومؤسسة "مساعدة كبار السن" و"هموم التقدم فى العمر" فى إجراء مشاورات مع كبار السن والتوصل إلى سبل إشراكهم فى الأبحاث والدراسات وعمليات صنع القرار. ومع ذلك فإن هذه المؤسسات لا يشرف عليها ولا يديرها الأشخاص المعوقون، ولا يزال أمامها شوط طويل حتى يتمكن كبار السن من تولى زمام أمورهم والحصول على التمويل اللازم لتحقيق نتائج إيجابية. وقد بدأت مؤسسات القطاع التطوعى والهيئات القانونية لتوها فى إدراك "القيمة المضافة" لإشراك كبار السن فى النقاش والحوار الخاصين بهذه القضايا. وثمة تحد آخر تواجهه هيئات صنع السياسة واتخاذ القرار هو؛ ضمان أن آراءهم الاستشارية وعملياتهم التخطيطية تعمل على إشراك كبار السن وتمكينهم من طرح وجهات نظرهم. ويجب أن يكون التركيز على تقرير السياسات والإستراتيجيات ذات الصلة بكبار السن أحد عناصر الدمج الاجتماعى والمساواة فى تسهيل الوصول. وتستلزم هذه السياسات والإستراتيجيات وضع أهداف متكاملة بالمشاركة بين المؤسسات والإدارات والمبادرات المجتمعية، ويجب أن تحدد القيمة المثلى عند تخطيط الخدمات وتقديمها ومراقبتها.

والعديد من السياسات والممارسات التى تميز ضد المعوقين الشباب تؤثر بدورها على كبار السن. إذ توجد أوجه اختلاف وتشابه، وتعاون الأشخاص المعوقين وكبار السن معا فيما يتعلق بالقضايا والأمور المشتركة يمكن أن يحدث تغييرات وفوائد عظيمة. فالقدرة على الخروج والمشاركة فى المجتمع، والعمل

وممارسة النشاطات الترفيهية والحصول على مسكن ووسائل مواصلات يسهل الوصول إليها، تعد من الأمور التى تتعرض فيها المجموعتان للتمييز والقهر ويجب الاعتراض على ذلك وتغييره.

وكبار السن يتمتعون بالحق فى تمثيل مصالحهم، ويجب الاهتمام بمسائل تسهيل الوصول حتى يمكن إشراكهم فى الحوارات التى تؤثر عليهم. وتلخص "هاردنج" الوضع العام لكبار السن على النحو التالى:

> **إذا حصل كبار السن كافة على الخدمات ذات لتكاليف الباهظة، فسوف يضطرون فى النهاية إلى استعمال خدمات الإعالة المتقدمة. ونحن بحاجة إلى إستراتيجية وطنية لتغيير هذا الوضع وتدعيم الاستقلال ودمج كبار السن فى المجتمع. ويجب أن تكون هذه الإستراتيجية إستراتيجية شاملة متكاملة وليس فى شكل أجزاء متفرقة، وأن تهتم باحتياجات كبار السن بشكل دائم.**
>
> **(1997: 2)**

وتخلص إلى القول:

> **كبار السن لهم دور رئيسى فى صياغة هذه الإستراتيجيات، لأنهم يعرفون أكثر من أى شخص آخر أهمية الحفاظ على الصحة والاستقلال الذاتى والاندماج فى المجتمع فى العمر المتقدم" (1997:2).**

وبالنسبة لكبار السن من المرضى ممن قد يصابون بعاهة، يكون التمتع بالصحة والاستقلال الذاتى والاندماج فى المجتمع بنفس القدر من الأهمية. وتوجد نماذج عديدة للتطبيقات الجيدة، حيث يلتقى كبار السن معا ويجب محاكاة هذه التطبيقات فى أنحاء البلاد. كما يجب تركيز قدر كبير من الطاقة والتفكير فى كبار

السن ممن يعيشون فى المناطق الريفية، والمعزولين فى بيوتهم والاهتمام بكبار السن فى مجتمعات الأقلية العرقية. ويصاب كثيرون من كبار السن بعاهات حركية وحسية ويعانون من مشكلات فى صحتهم العقلية بسبب استبعادهم ونبذهم من المجتمع.

ومؤسسات القطاع التطوعى تقوم بدور فاعل فى تطوير خدمات كبار السن وتوفيرها. والخدمات المحلية المحدودة يكون لها تأثير كبير، مثل مد يد العون لمجتمعات الأقليات العرقية وضمان الحساسية الثقافية للخدمات. ومن المهم للغاية تدعيم طاقة كبار السن وخبرتهم وتجاربهم حيث يستطيعون تقديم المعلومات والمساعدة.

وتنمية الخبرة العملية باستخدام التشريع يمكن أن تلعب دورا مهما للغاية فى ضمان معرفة كبار السن المعوقين بمستحقاتهم والحصول عليها. وهذه المستحقات تكون فى شكل أموال وأدوات ومساعدة شخصية وخدمات، وبعض هذه المستحقات أو كلها يمكن أن تحدث اختلافًا كبيرًا فى جودة حياة الشخص ونوعيتها. ولا يزال هناك قدر كبير من الجهل والتضليل نتيجة عدم دراية المهنيين أو عدم متابعتهم للتشريعات الجديدة، والمتغيرة التى قد تدعم حياة كبار السن. والواقع أن هناك الكثير من التشريعات الجديدة وبسبب ضغط العمل لا يكون هناك الوقت الكافى للتطبيق. ومع ذلك، فإن معرفة القوانين الخاصة بكبار السن وتفسيرها قد يسفران عن فوائد كثيرة وتغيير حياتهم. والاستعراض الموجز لهذه القوانين يبرز مدى ارتباطها بكبار السن.

فى سنة ٢٠٠١، ركز إطار الخدمة الوطنية الحكومى الخاص بكبار السن على ما يلى:

- القضاء على التمييز بسبب العمر.

- الرعاية التى تركز على الشخص مع معاملة كبار السن باعتبارهم أفرادًا يتمتعون بالاحترام والجلال.
- تدعيم صحة كبار السن واستقلالهم.

والقضاء على التمييز بسبب العمر عند تقديم خـدمات الرعايـة الـصحية والمجتمعية يكون له تأثير ملحوظ على حياة كبار السن. وانعدام المساواة والتمييـز الصارخ القائم حاليا فى هذه المجالات يمكن أن يتحسن بشكل ملحوظ مع ارتفـاع أصوات كبار السن.

ويحظر رسميا على خدمات الرعاية الاجتماعية استخدام السن فى معاييرها وسياساتها الخاصة بالاستحقاق، واستخدام السن لمنع تقديم الخدمات المتاحة. ويجب أن تتسم إستراتيجيات التفويض بقدر كاف من المرونة، بحيث تضع فى الاعتبـار احتياجات الأفراد وألا تكون معايير الاستحقاق أكثر صرامة بالنسبة لكبـار الـسن مقارنة بسائر الجماعات الأخرى. ومن المجالات المهمة المثيـرة للقلـق بالنـسبة لبعض كبار السن، ممن يحتاجون خدمات رعاية مجتمعية غير سكنية، أن ذلك قـد يعنى ضرورة إثبات حاجتهم الشديدة لكى يحصلوا على الخدمة. وكما تبـين مـن الدراسة السابقة، يحتاج كبار السن غالبا "قدرًا ضئيلاً من المساعدة"، خاصـة فـى التوقيت المناسب، لكى يواصلوا تدبير أمور حياتهم فى بيئتهم الخاصة. والمـساعدة المركزة المحدودة يمكن أن تمنع السقوط، أو الاحتجاز بالمستـشفى أو الاحتجـاز المتكرر بها. ومن مجالات التمييز الأخرى بسبب الـسن مجـال الحـد الأقـصى لتكاليف الدعم الذى يتحدد عادة بمستوى منخفض للغاية بالنسبة لكبار السن مقارنـة بغيرهم ممن هم دون الخامسة والستين. وتخصص بعض السلطات المحلية نـسبة أقل من الإنفاق على خدمات كبار السن. وسوف يتم الآن المساواة بين النفقات لكى تتفق وتوجيهات قانون الوصول العادل لخدمات الرعاية (DoH, 2002) الصادرة فى أبريل ٢٠٠٢. وهذا التوجيه يتضمن إطار عمل وطنيًا تطبقه المجالس عند تحديـد معاييرها الخاصة باستحقاق دعم الكبار من أى عمر. ومن المتوقع تبنـى أسـلوب

ثابت لتحديد أولويات تلبية الاحتياجات اللازمة لدعم الاستقلال وجودة الحياة. ويتضمن ذلك الفهم المشترك لتقدير المخاطر والتركيز على المراجعة.

يركز إطار الخدمة الوطنية الخاص بكبار السن على الرعاية الشخصية وينص على ضرورة أن تلتزم خدمات الصحة الوطنية وخدمات الرعاية الاجتماعية بمعاملة كبار السن كأفراد وتمكينهم من تقرير الرعاية الخاصة بهم. ويتحقق ذلك من خلال عمليات التقدير والتقييم الأحادية وترتيبات التفويض المتكاملة وتوفير الخدمات بشكل متكامل، بما فى ذلك الأجهزة والأدوات التى يوفرها المجتمع وخدمات كبح النفس. وكبار السن مخولون أيضا بالحصول على المعلومات المناسبة، والتى يسهل الوصول إليها حتى يتسنى لهم اتخاذ خيارات وقرارات علمية تؤثر على جودة حياتهم، سواء أكان ذلك يتعلق بصحتهم أم متطلباتهم أم احتياجاتهم المنزلية أم الاجتماعية أم الشخصية.

يركز قانون الصحة لسنة ١٩٩٩، على التفويض المشترك والميزانيات المجمعة، ويركز على أهمية المفوض الرئيسى على أساس أن ذلك سيوفر أسلوبًا متكاملاً لتقديم الخدمة بدلا من العمل على الحدود التنظيمية. ويتناول القسم ٣١، من قانون الصحة تفاصيل تدابير الشراكة. إذ يمكن تقديم الأموال لسلطة محلية بحيث تقوم بدورها بترجمة ذلك إلى مدفوعات مباشرة للرعاية الصحية التى يحتاجها كبار السن. وحينما يتعذر تقديم المدفوعات المباشرة بدلا من الرعاية الصحية، يجب أن تتوافق ترتيبات تقديم الرعاية الصحية مع الاستقلال المطرد الذى تعمل المدفوعات المباشرة على تسهيله.

يجب أن يشارك كبار السن فى تقرير أمور حياتهم، بحيث يعكس ذلك النوع والمظهر الشخصى والتواصل مع الآخرين والحمية الغذائية والعرق والثقافة والمعتقدات الدينية والعقائدية لهم. والأسلوب الشامل، والذى يركز على الفرد يستلزم إجراء تقييم جديد للتدريب الخاص بمديرى الرعاية والأخصائيين الاجتماعيين والأطباء والممرضات وسائر المهنيين العاملين فى مجال المساعدة

الطبية الذين يتحكمون فى تقديم الخدمة. وسوف يستلزم الأمر تغير فكر كثير من المهنيين، وإبراز أهمية مشاركة كبار السن فى تقرير الخدمات التى يحتاجونها. وتتمثل القضايا المهمة المرتبطة بالتشريعات والسياسات الخاصة باحتياجات كبار السن فيما يلى:

- أهمية اتفاق الهيئات على تدابير التقييم، سواء أكانت منفردة أم منعزلة، وجعل كبار السن محور العملية، وضمان أن الشخص يفهم هذه العملية وماهية حقوقه عند تحديد النتائج. ويجب أن يعرف كبار السن أيضا مقاييس عملية التقييم، وحقهم فى طرح الأسئلة وتقديم شكاوى، والمراجعة ومراقبة العمليات.
- جمع المعلومات واقتسامها بين الهيئات المختلفة، ومن ثم نتجنب أن يقدم كبار السن، ومن يعاونونهم، نفس المعلومات لأشخاص مختلفين.
- الاعتراف بانتشار بعض الأمراض بين فئات معينة. ويجب أن تكون الخدمات المقدمة مناسبة ثقافيا، وأن تخدم احتياجات من لا يتحدثون الإنجليزية كلغة ثانية. والمدفوعات المباشرة قد تفيد فى توفير المرونة التى يوفرها المساعدون الشخصيون حينما تكون عاهات الأفراد متذبذبة.

الخلاصة

بينما بدأ الشباب المعوقون فى جنى ثمار إنجازات حركة الأشخاص المعوقين التى تحققت خلال السنوات الخمس والعشرين الماضية، كذلك ستتحسن أمور المعوقين كبار السن حينما يواصلون التوحد معا ومناقشة مشكلاتهم. وقد بدأ معوقون آخرون يستفيدون ببطء من التكنولوجيا، وسوف تشهد السنوات العشر المقبلة تقدما كبيرا، وستسفر عن توقعات وأمانٍ عظيمة، وسوف تتزايد التوقعات

فى مجالات أخرى وسوف يرغب كبار السن، خاصة المصابين منهم بعاهات، فـــى الوصول إلى الخدمات المعتادة الـشاملة والحـصول علـــى المعلومـــات الجيـدة والمساعدة الشخصية والحصول على مدفوعات مباشرة ووسائل مواصلات عامـــة وخاصة ميسرة، ورعاية صحية جيدة وسوف يطالبون بحقهم فى ذلك كله. وهــذه القائمة لا تستنزف الموارد، وتشير إلى الـضغوط المفروضـــة علـــى المفوضـــين ومقدمى الخدمات المسئولين عن إحداث تغيير.

ووضع هذه المبادئ الأساسية الخاصة بالحياة المستقلة فـــى مقدمـــة عمليـــة التنمية والتخطيط، قد يجعل كبار السن يتفاعلون مع منهج روبرت برونج الفلسفى:

"تقدم فى العمر بجوارى، فالأفضل لا يزال فى انتظارنا".

المراجع

- Clark, H., Dyer, S. and Horwood, J. (1998) That Bit of Help: The High Value of Low Level Services for Older People. Bristol: The Policy Press and Joseph Rowntree Foundation.
- Department of Health (2001) National Service Framework for Older People. London: Department of Health.
- Department of Health (2002) Fair Access to Care Services. Policy Guidance. London: Department of Health.
- Harding, T. (1997) Lives Worth Living: The Independence and Inclusion of Older People. London: Help the Aged.
- Oliver, M. (2000) Three Year Review. London: National Centre for Independent Living.

الفصل التاسع والعشرون

عوائق العمل وآفاق المستقبل الشامل

آلان رولستون

يعترف الجميع تقريبا أن العمل مدفوع الأجر يعد مصدر الهوية الإيجابيــة، والاستقرار المالى، وأنه يوسع فرص الحياة ويعززها ويعتبر المؤشــر الرئيسى للاندماج الاجتماعى (Department for Education and Employment, 2001). ومع انتخاب حكومة العمال الجديدة فى ١٩٩٧، سرعان ما تزايد التركيز علــى العمــل المدفوع الأجر. إذ ركزت حكومة العمال الجديدة باطراد على مبدأ الرفاهيــة مــن خلال العمل وحاولت تخفيض مطالبات إعانة الإعاقة من خلال اعتمادات الضرائب التى تعتمد على العمل. وهناك التزام قوى وملزم فيما يبدو نحو توظيف كثيرين من المعوقين. وإصلاحات حكومة العمال الجديدة الخاصة بالرفاهية، وتطبيــق العهــد الجديد للأشخاص المعوقين يجسد عبارة" العمل لمــن يــستطيع والأمــان لمــن لا يستطيع" (Department of Social Security, 1998).

والتطورات الأخيرة فى الأدلة الحديثة الخاصة بالاحتفاظ بالوظائف ووسطاء العمل وخطوات العمل (انظر www.dwp.gov.uk) تؤكد جميعها من جديد الالتــزام بالرفاهية التى تعتمد على العمل للفئات الاجتماعية الضعيفة. واعتبــر الــبعض أن إصدار قانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥، كان ردا على العوائق الرئيــسية الخاصة باتجاهات أصحاب العمل تجاه توظيف الأشخاص المعوقين. ويلاحظ بشكل خاص أن الحكومة البريطانية جعلت التوظيف فى مقدمة إســتراتيجياتها الحديثــة الخاصة بمن يعانون من إعاقات التعلم (Department of Health, 2001). ويعد ذلك إجراء رمزيًا، خاصة إذا وضعنا فى الاعتبار العوائــق التقليديــة التــى يواجهها

الأشخاص الذين يعانون من صعوبات في التعلم عند التوظيف واحتفاظهم بوظائفهم.

وتشير الوقائع مع ذلك بوضوح إلى العوائق المستمرة والدائمة التي تحول دون حصول الأشخاص المعوقين على عمل. وقد أشارت دراسة حديثة أجراها المعهد الوطني الملكي للمكفوفين إلى أن المكفوفين وفاقدي البصر الجزئي كانوا يعانون من البطالة في سنة ٢٠٠٢، تماما تقريبا قبل تطبيق قانون التمييز بسبب الإعاقة سنة ١٩٩٥ (RNIB, 2002). وتشير الأرقام الحكومية إلى أن كثيرين من المعوقين لا يعملون ولكنهم يريدون العمل (Labour Market Trends, 2001). والأشخاص المعوقون الذين يعملون يتقاضون غالبا مرتبات أقل ويحتلون مكانة أدنى في العمل مقارنة بأقرانهم غير المعوقين. كما أنهم يتركون العمل عادة قبل سن التقاعد الرسمي. ومع ذلك ثمة بعض التفاؤل الذي يخيم على مستقبل عمل الأشخاص المعوقين – لماذا؟

مستقبل التوظيف

شهدت الفترة الممتدة من ١٩٤٤، حتى الآن محاولات عديدة لربط الأشخاص المعوقين بالعمل. ويعتبر ذلك أمرا مهما، فمنذ بدء الثورة الصناعية وحتى عام ١٩٤٤، كانت هناك محاولات قليلة ومحدودة لربط المعوقين بالعمل. إذ كانت الفرضية القائمة منذ أمد طويل هي أن الإعاقة تعني عدم القدرة على العمل. وطبيعة العمل الصناعي الثقيل أدت إلى استبعاد المعوقين تماما. وطبقا لما يقوله الكتّاب المتطرفون المتخصصون في الإعاقة، فقد تم تصميم النظام الصناعي بحيث يستبعد من تعتبر أجسادهم وقواهم العقلية غير "مناسبة" لنظام صناعي يعتمد العامل "العادي" (Finkelstein, 1980; Ryan and Thamos, 1987).

وقد أبرز تقرير لجنة توملينسون ١٩٤٣، وقانون تشغيل الأشخاص المعوقين لسنة ١٩٤٤، الذى تلاه - والذى صدر نتيجة لنقص العمالة أثناء الحرب العالمية الثانية - إمكانيات العمل والتشغيل لدى كثيرين من المعوقين. ولأول مرة رأى البعض أن ربط مهارات المعوقين بفرص سوق العمل يعد هدفًا سياسيًا مهمًا. ونص القانون على برنامج بفرض حصة معينة، بحيث يتعين على أصحاب الأعمال ممن لديهم عشرون عاملا فأكثر تشغيل ٣٪ من هؤلاء العمال من الأشخاص المعوقين المسجلين. ويعتبر عدم تشغيل شخص معوق فى أية شركة لم تكتمل فيها هذه النسبة بمثابة جنحة يعاقب عليها القانون. كما نص القانون أيضا على ضرورة وجود سجل للأشخاص المعوقين، ومساعدات خاصة لبرنامج التشغيل، وتحديد الوظائف التي يمكن أن يؤديها الأشخاص المعوقون، وتخصيص عمل (القسم ٢) لمن تتراوح نسبة إنتاجيتهم بين ٣٠ إلى ٨٠٪ (للاطلاع على بيان مفصل بذلك انظر: Thornton and Lunt, 1995). وبرغم أن قانون ١٩٤٤، كان يركز على الناحية الطبية، فإنه لفت انتباه الرأى العام إلى فكرة أن الأشخاص المعوقين يستطيعون العمل، مع تأهيلهم التأهيل المناسب وتهيئة أماكن العمل.

ويرتبط المستقبل الأوسع بتغير طبيعة العمل ذاته. ويرى بعض الكتّاب أن فرضيات المصنع ونظامه قد تلاشت مع ظهور الطابع المرن والأكثر انفتاحا لأماكن عمل ذوى الياقات البيضاء. فعلى سبيل المثال، وفرت التكنولوجيا الجديدة التى تعتمد على الكمبيوتر مجالاً أوسع لتكامل مكان العمل، لأنها سمحت، من حيث المبدأ، بزيادة الاستخدام المبتكر لوقت العمل ومعالجة البيانات وضبط المعلومات (Cornes, in Oliver, 1991; Roulstone, 1998). ويعتبر تغير الاتجاهات وتأثير حركة الأشخاص المعوقين أيضا تطورات إيجابية جعلت تشغيل المعوقين أكثر احتمالا (Campbell and Oliver, 1996).

وتطور حصة عمل الإعاقة ثم ائتمان ضرائب المعوق فى الآونة الأخيرة يعملان على مكافأة العمل ماليا، وبدأ يجعل التخلى عن مزايا الإعاقة بمثابة

مخاطرة كبيرة محتملة (من خلال التراخى فى تطبيق القانون)، بينما تسمح القوانين الأقل عقوبة للمعوقين بكسب المزيد من المال دون أن تتأثر المزايا التى يحصلون عليها (التغاضى عن المال المكتسب).

يرى البعض أن قانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥، وهو تشريع يشبه إلى حد كبير قوانين التمييز بسبب الجنس والعلاقات العرقية (Doyle, 1994)، له دور رئيسى فى تقليل التمييز فى العمل (Disability Rights Commission, 2002). فالقانون يجرم قيام أى صاحب عمل أو العاملين لديه بمعاملة أى شخص "معاملة تعسفية" فى أثناء إجراء المقابلات، أو عروض التوظيف أو شروطه، ويطالب أصحاب العمل بتوفير "التعديلات المعقولة" لتجنب المعاملة غير الإيجابية كلما أمكن(Gooding, 1995). ويرى مؤيدو هذا القانون أيضا أنه ينطوى على دور تعليمى فاعل. فالغرامات والأوامر التى يفرضها تعلم أصحاب العمل الآخرين وتعرِّفهم بمخاطر عدم الالتزام بشروط القانون.

تبقى إزالة العقبات

قد يشير ما سبق ذكره إلى أن البطالة والبطالة المقنعة والوضع السيئ نسبيا فى سوق العمل ربما أصبحت فى ذمة التاريخ. وبرغم إنجاز بعض التقدم الواضح فى هذا المجال، فإن هذا الحكم يفتقر إلى المصداقية فى الوقت نفسه. إذ إن وزن وطبيعة الاتجاهات الراسخة والتمييز تؤكد ضعف برامج التشغيل والقوانين والمبادرات الحكومية. وفخاخ المزايا والإعانات التى أشرنا إليها فيما سبق لم تتمحِ تماما ونظام الإعانات والمزايا لا يزال ينطوى على تناقضات وصراعات داخلية. وقد تزايدت أعداد المستفيدين بإعانات الإعاقة والعجز فى الفترة بين (١٩٩٨ – ٢٠٠١). (Social Trends, 2002: 144).

والخليط المعقد من البرامج والمبادرات يُصَعِّب التنبؤ بمدى تزايد وتدعيم عملية تشغيل الأشخاص المعوقين. إذ من الصعب للغاية التكهن بالعلاقة الدقيقة بين المستشارين الشخصيين لبرنامج العهد الجديد ووسطاء التوظيف ومقاولى، برنامج خطوة العمل وبرنامج مركز التوظيف وفرق دعم الإعاقة. وبرغم تحقيق إنجازات محدودة، لا تزال هناك عوائق كثيرة. ويمكن أن نبدأ بتصور هذه العوائق باعتبارها:

- شخصية (رأسمال اجتماعى).
- تتعلق بالاتجاهات والتصرفات.
- بيئية.
- حكومية (القانون والمزايا والبرامج).

ويشير أحدث دليل خاص بدراسة القوى العاملة إلى أن الأشخاص المعوقين فى سن العمل لا يكونون غالبا نشيطين اقتصاديا بشكل ملحوظ، أى فى العمل أو فى البحث عن عمل. ففى صيف سنة ٢٠٠٠، كان ٥٢٪ فقط من المعوقين نشيطين اقتصاديا، مقابل ٨٦٪ بالنسبة لغير المعوقين (Labour Market Trends, 2001). وقال ٣٣٪ من المعوقين غير النشيطين اقتصاديا إنهم يرغبون فى العمل لو أتيحت لهم الفرصة لذلك، وإذا قارنا نسبة العاملين بين المعوقين وغير المعوقين، سيبدو الرقم كبيرا: إذ يعمل ٤٧٪ فقط من المعوقين فى سن العمل،، بالمقارنة بـ ٨٧٪ بالنسبة لغير المعوقين. ويعمل المعاقون غالبا لبعض الوقت، ويندرجون ضمن فئة الطبقات الاجتماعية الثلاث الأدنى ويعملون لحساب أنفسهم.

وثمة عدة تفسيرات لهذه الفروق الخاصة بالعمل والنشاط الاقتصادى. والتفسير الشخصى، المعروف على نطاق واسع بنظرية رأس المال البشرى، يرى أن الأشخاص المعوقين لا ينخرطون فى العمل غالبا مقارنة بغير المعوقين من نفس سن العمل، لأنهم يفتقرون إلى "رأس المال" التعليمى والبشرى اللازم للعمل.

وثمة أدلة تشير إلى أنه بسبب "الدراسة الخاصة" والتوقعات المنخفضة تاريخيا، لا يتلقى المعوقون غالبا تعليمًا وتدريبًا معترفًا به رسميا (Barnes et al., 1999). وعلى النقيض من ذلك، يلاحظ أن الحصول على مؤهلات تعليمية يدعم فرص عمل المعوقين (Burchardt, 2000). ومع ذلك توجد عوائق أكبر يجب فهمها وإدراكها.

وتشير الأدلة والبراهين إلى أن حتى المعوقين المتماثلين من حيث المؤهلات يكسبون أقل من نظرائهم غير المعوقين (Burchardt, 2000). ونحن بحاجة إلى المزيد من الأدلة الخاصة بالعلاقة بين التعليم والإعاقة والعمل، ومع ذلك فإن الكثير من الحجج الخاصة بالعقبات التعليمية تكون نتاجا للنموذج الطبى للإعاقة الذى يركز على الأشياء التى يعجز الأشخاص ذوو العاهات عن أدائها، ويضع مقاييس لذلك. وقد أشارت الأدلة المستقاة من اتحاد السياسة الخاصة بالتشغيل المدعوم إلى أن كثيرين من المعوقين ممن يعانون من صعوبات فى التعلم، وهم عادة فئة تواجه أكبر عوائق التوظيف، يستطيعون أداء بعض الأعمال إما فى مجال العمل المفتوح التقليدى أو العمل المدعوم. (O'Bryan et al., 2000).

وتوجد الآن دراسات راسخة حول الاتجاهات السلبية المرتبطة بالإعاقة فى مجال العمل. وأشار جراهام وزملاؤه (١٩٩٠) إلى أن الأشخاص المعوقين يتلقون غالبا ردا سلبيا على طلبات التوظيف بنسبة تبلغ ضعف ما يتلقاه نظراؤهم غير المعوقين على طلباتهم. وقد استعرض فرينش (١٩٩٧) الاتجاهات السلبية للمهنيين الصحيين غير المعوقين تجاه زملائهم المعوقين، بينما استعرض رولستون (١٩٩٨) مجموعة من الاتجاهات السلبية تجاه الزملاء المعوقين التى تضمنت الاستياء وتصورات الاعتماد على الآخرين والشفقة والشك فى قدرات الزملاء المعوقين وإنكارها.

وحتى مع توافر حسن النية لدى أصحاب الأعمال، يلاحظ أنه يتعذر الوصول المادى لمعظم المبانى القديمة، أى أنه يتعذر بلوغها بيئياً

(Roulstone, 1998). وبرغم أن قانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥، ربما أدى إلى بعض التحسينات فى تسهيل الوصول، فإن هذا القانون نص على أن التحسينات البيئية لا يجب تطبيقها إلا إذا كانت "معقولة". والتفسير الدقيق لكلمة "معقولة" يحدده المحامون، ولكن من المؤكد أن القانون لن يقضى على بعض الحواجز والعقبات الراسخة التى تعتبر مكلفة للغاية بالنسبة لأصحاب الأعمال (Gooding, 1995). وتكلفة فرص العمل الضائعة نادرا ما تقارن بتقدير التكاليف المالية الخاصة بذلك.

ومن الغريب أن نقول إن نفس السياسات والبرامج والمبادرات والمزايا والإعانات المخصصة لمساعدة المعوقين فى الحصول على عمل والاستمرار فيه قد تكون عائقا أمام تشغيلهم. وقد تجسدت أهم التغييرات السياسية التى تهدف إلى تشغيل المعوقين فى قانون تشغيل الأشخاص المعوقين الصادر سنة ١٩٤٤. وأمور مثل برنامج الحصص، وسجل الأشخاص المعوقين، والوظائف المخصصة، والمساعدات الخاصة، ومنح ترقية أماكن العمل وأجر العمل، والمساعدة الشخصية وخدمات القارئ تتبع جميعها من تفاصيل هذا القانون أو روحه.

والمشكلات الرئيسية فى نصوص هذا القانون تنحصر فى اهتمامه بسوق العمل وليس بعوائق العمل فى ذاتها. أى أنه حينما تضاءل النقص فى سوق العمل، أصبحت أجزاء كثيرة من مواد القانون مهملة غير نافذة. فنظام الحصص على سبيل المثال، الذى وضع فى الأصل لفرض عقوبات فى حالة عدم الالتزام به نادرا ما يوضع موضع التنفيذ، بينما يعفى أصحاب الأعمال غالبا من الالتزام بهذا النظام. ويعد ذلك تقييدًا خطيرًا لنظام الحصص، كما أنه مخيب للآمال عند مقارنته بنظام الحصص الفرنسى والألمانى (Thornton and Lunt, 1995).

والوظائف المخصصة أو المحجوزة منحت المعوقين المسجلين حق الاختيار الأول للحصول على وظيفة. ومما يدعو للأسى أن ذلك كله كان شيئا نمطيا للغاية، واتخذ شكل مشاهد الانتظار أمام المصعد وموقف السيارات. إذ ثبت أن التسجيل

يمثل وصمة عار، وقد تناقصت أعداد المسجلين تناقصا كبيرا خلال الفترة (١٩٦٠ – ١٩٩٣) (Thornton and Lunt, 1995).

والتغييرات الأخيرة لمنح المزايا فى العمل، مثل علاوة عمل الإعاقة وائتمان ضرائب المعوق يشيد بها الجميع، ولكنها تخضع الوضع المالى للمعوقين العاملين للتدقيق الشديد نظرا لأنها علاوات ومزايا تخضع للاختبار. ويكون لذلك تأثير محدود على المزايا المقدمة أثناء العمل والتى لا يحصل عليها إلا من يعملون بالفعل (Burchardt, 2000). والمشكلة الكبرى الخاصة بفقد إعانة المسكن وضريبة البلدية عند الحصول على ائتمان الضرائب تعتبر مشكلة دائمة.

وقد دفع التعارض بين الدخل والإعانات المشار إليها فيما سبق بعض المعلقين إلى المطالبة بتقديم دخل إعاقة لكل المعوقين سواء أكانوا يعملون أم لا يعملون (RNIB, 2002). إذ إن ذلك من شأنه أن يدعم الإحساس الشخصى بالأمان، ولكن البعض قد يعتبره حافزًا للتبطل وعدم العمل. وكانت حكومة العمال الجديدة قد قدمت ضمانات لتوفير دخل متواضع للمعوقين. ويعتبر ذلك على أية حال بمثابة أجر مؤسسى منخفض يقدم لهذه الفئة العاملة، وهو يتعارض تماما مع ما يريده كثيرون من المعوقين.

تبدو التغييرات الأخيرة نحو توفير الرفاهية فى العمل، ظاهريا، جديرة بالثناء، خاصة إذا وضعنا فى الاعتبار الإعانات المسجلة الخاصة بالعمل. ومع ذلك يمكن النظر إلى نظام العهد الجديد الخاص بالأشخاص المعوقين الذى يعد تطويرا فى السياسة الرئيسية الخاصة بكثير من المعوقين الباحثين عن عمل من منظورين مختلفين. المنظور الرسمى (DfEE and DSS, 2000) الذى يرى أن هذا العهد ينفرد بتقديم استشارات ودعم ومواءمة وظيفية دقيقة للأشخاص المعوقين. والمقابلات التى تتم وفق هذا النظام كانت تطوعية حتى وقت قريب، ويتم ترشيحها وتصفيتها من خلال مركز التوظيف حديث النشأة، وهو هجين مولد من هيئة الإعانات السابقة

وهيئة خدمات التشغيل. والمستشارون الشخصيون يساعدون المعوقين فى العثور على أفضل الخيارات المناسبة لهم، مع الوضع فى الاعتبار حالة "الإعاقة" ومستواهم التعليمى، بينما تقوم مراكز وسطاء التوظيف بدور كبير فى مواءمة الوظائف مع المعوقين الباحثين عن عمل. والفكرة الأساسية هنا هى؛ أن المطالبة بالإعانة والعمل يرتبطان معا باطراد وتهدفان، حيثما أمكن، إلى تشجيع المعوق على العمل مقابل أجر، باعتبار ذلك الخيار الأول للمعوق الذى يلتحق بسوق العمل بعد إنهاء تعليمه أو المعوق الذى فقد وظيفته التى كان يعمل بها.

وثمة رأى آخر مختلف تماما (Roulstone, 2000) يرى أن نظام العهد الجديد مجرد نظام آخر فى قائمة البرامج الطويلة التى تلقى بعبء الوصول إلى سوق العمل والاستمرار فيه على الفئات الضعيفة الباحثة عن وظيفة. أى أن التركيز يكون على كيفية تغلب الأشخاص المعوقين على مشكلاتهم الخاصة بالحصول على عمل، بدلا من الاهتمام بمعرفة أسباب وجود فرص ضئيلة للغاية ونوعية هذه الوظائف. ويرى البعض أن هناك خطرًا حقيقيًا فى أن المجتمع ربما يعمل ببساطة على إضفاء الطابع المؤسسى على العمل التافه لكثير من المعوقين. ومن منظور السياسة العامة، قد يؤدى فشل الأشخاص المعوقين فى الحصول على عمل بعد استخدام نظام العهد الجديد إلى توبيخ الضحية، كما حدث مع البرامج السابقة الخاصة بالتشغيل (Burchardt, 2000).

والأدلة والشواهد الحديثة الخاصة بنظام العهد الجديد للمعوقين أدلة وقتية (Arthur et al., 2000; Disability Now, 2002; Sainsbury et al., 2002)، ويرجع تزايد فرص التوظيف غالبا إلى تزايد النمو الاقتصادى بوجه عام (Institute for Fiscal Studies, 2000). والطابع الاستطلاعى لنظام العهد الجديد واستجابة أصحاب الأعمال المتنافرة يعنى أن عددا قليلا من مقدمى فرص العهد الجديد قد حققوا الحد الأدنى من الأهداف المقررة.

الخلاصــــة

سيظل الكثير من الجدل قائما، بما فى ذلك مسألة ما إذا كان مــن الأفــضل استبعاد الأشخاص المعوقين من العمل فى ظل النظام الرأسمالى التنافسى العالمى. وإذا افترضنا أن مستقبل العمل ينحصر فى ضبط المخاطر وأن تتحمل الدولة أسوأ عواقب تقليل التبادل غير الشخصى للسلع، فسوف تكون لذلك دلالات خطيرة على بعض الأشخاص المصابين بعاهات. وربما لا يكــون مــن قبيــل المــصادفة أن التفسيرات والتعليقات الحديثة تشير إلى "حالة أعمال" تشغيل الأشخاص المعــوقين. وهذه "الحالة" تركز على أن كثيرين من المعوقين يستطيعون العمل مع توفير بيئات عمل مناسبة.

والسؤال الملح الذى يتعين طرحه هو؛ ماذا نعنى بتمكين التــشغيل؟ تــشير الأبحاث الحديثة إلى أهمية قبول الاختلاف والانفتــاح الإدارى وتطبيقــات العمــل المرنة والوعى بالقوانين ومعرفتها ودعم الخدمات المتاحة باعتبارهــا مؤشــرات مهمة للمزيد من تمكين التشغيل (Roulstone et al., 2003). ومع ذلك لا بد من بذل المزيد من العمل لسبر غور ما نعنيه بتمكين التشغيل فى القرن الحادى والعشرين.

وكما الحال بالنسبة لأسئلة كثيرة، قد تكون الإجابة متاحة بالفعــل. وســوف يظل تأكيد ماركس على "مِن كل حسب قدرته ولكل حسب احتياجاته" يخيم على أى جدل نقدى بشأن مستقبل عمل بعض الأشخاص المعوقين. ومن الجلى أن سياســة المملكة المتحدة الخاصة بتشغيل الإعاقة تحتاج إلى أن تتكاتف هذه السياسة بطريقة تؤدى إلى إدراك القدرات كلها، وتدعيم حوافز أصحاب الأعمال الخاصة بالتشغيل، وتوفير دخل إعاقة لائق للجميع بغض النظر عن وضع العمل ومكانته.

المراجع

- Arthur, S., Corden, A., Green, A., Lewis, J., Loumidis, J., Sainsbury, R., Stafford, B., Thornton, P. and Walker, R. (2000) New Deal For Disabled People: Early Implementation. Department of Social Securjty'Iesearch Report No.106. London: DSS.
- Barnes, C., Mercer, G. and Shakespeare, T. (1999) Exploring Disability: A Sociological Introduction. Cambridge: Polity.
- Burchardt, T. (2000) Enduring Economic Exclusion: Disabled People, Income and Work. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding Our Past, Challenging Our Future. London: Routledge.
- Department for Education and Employment and Department of Social Security (2000) New Deal for Disabled People to Be Extended Nationally. www.dfee.gov.uk accessed 2003.
- Department for Education and Employment (2001) Towards Full Employment in Modern Society. London: TSO.
- Department of Health (2001) Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. London: TSO.

- Department of Social Security (1998) A New Contract for Welfare: Support for Disabled People. London: TSO.
- Disability Now (2002) New Deal Probe. September 2002.
- Disability Rights Commission (2002) Strategic Plan 2001—2004. London: DRC.
- Doyle, B. (1994) New Directions Towards Disabled Workers Rights. London: IER.

Finkelstein, V. (1980) Attitudes and Disabled People. New York, NY: World Rehabilitation Fund Monograph.

- French, S. (1997) 'The attitudes of health professionals towards disabled people', in S. French (ed), Physiotherapy: A Psycho-Social Approach. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Gooding, C. (1995) Blackstone's Guide to the Disability Discrimination Act 1995. Oxford: Blackstone.
- Graham, O, Jordan, P. and Lamb, B. (1990) An Equal Chance or No Chance? London: The Spastics Society.
- Institute for Fiscal Studies (2000) New Deal Evaluation Working Paper. London: IFS.

Labour Market Trends (2001) Disability and the Labour Market: Results from the Summer 2000.

Labour Force Survey. London: National Office for Statistics.

O'Bryan, A., Simons, K., Beyer, S. and Grove, B. (2000) A Framework for Supported Employment. York: Joseph Rowntree Foundation.

- Oliver, M. (1991) Social Work, Disabled People and Disabling Environments. London: Jessica Kingsley.
- Roulstone, A. (1998) Enabling Technology: Disabled People, Work and New Technology. Buckingham: Open University Press.
- Roulstone, A. (2000) 'Disability, dependency and the new deal for disabled people', Disability and Society, 15 (3): 427—443.
- Roulstone, A., Gradwell, L., Price, J. and Child, L. (2003) Surviving and Thriving at Work: Disabled People c Employment Strategies. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Royal National Institute for the Blind (2002) Work Matters. London: RNIB.
- Ryan, J. and Thomas, F. (1987) The Politics of Mental Handicap. London: Free Association Books.
- Sainsbury, R., Corden, A. and Thornton, P. (2002) Evaluation of New Deal for Disabled People. www.spru.ac.uk accessed 2003.
- Social Trends (2002) Social Trends 2002 Edition. No.32. London: ONS.
- Thornton, P. and Lunt, N. (1995) Employment for Disabled People: Social Obligation or Individual Responsibility? York: Social Policy Research Unit.
- Tomlinson Report (1943) Report of the Inter-Departmental Committee on the Rehabilitation and Resettlement of Disabled Persons. London: HMSO.

الجزء الرابع

مسئولية الدعم والمساعدة

الفصل الثلاثون

براعة العملاء الطيبين

كين دافيز

إن كوننا معوقين يجعلنا نقيم علاقات غريبة غير منسجمة مع الناس. ومن بين هذه العلاقات الغريبة المألوفة لمعظمنا علاقة الطبيب/ المريض. فحينما ندخل فى هذه العلاقة نلعب دورا، دور المريض. إذ يتوقع منا الآخرون أن نقوم بهذا الدور سواء أكنا مرضى أم لا. ويدرك معظمنا أنه من مصلحتنا أن نقوم بهذا الدور – فنحن لم نتعلم أبدا الخطوط الفاصلة، ولكننا سرعان ما نستوعب ما يتعين علينا قوله.

وسرعان ما نلتقى بالمهنيين المتخصصين فى الإعاقة. وهناك كثيرون منهم، وهم يحملون ألقابًا مختلفة ويعملون لحساب هيئات مختلفة، وكثيرا ما نرتبك ونتحير ونحن نخمن هويتهم. وهم يتعرفون على الإعاقة من خلال حضور دورات تدريبية وقراءة الكتب. ويحصل بعضهم على شهادات دراسية قيمة بذلك، ومن ثم يستطيعون إثبات مدى خبرتهم فى أمور الإعاقة. وهذه المؤهلات الورقية تساعدهم فى الحصول على وظيفة وأن تصبح لهم مهنة على حساب احتياجاتنا.

فى بعض الأحيان يطلق علينا هؤلاء المهنيون، مثل المعالجين المهنيين والأخصائيين الاجتماعيين، اسم "عملائهم". وحتى الأشخاص الذى يساعدوننا فى تنظيف مساكننا، أو حتى من يعملون فى مراكز الرعاية النهارية يطلقون أيضا علينا اسم "عملائهم". وهذا يزيد من ربكتنا وحيرتنا.

ربما يعتقد معظمنا أن تحوله إلى عميل يكون مسألة اختيار شخصى. مثل الذهاب إلى المحامى، إذا كنا نستطيع تحمل تكاليفه – أو عدم التوجه إليه إن لم

نستطع تحمل هذه التكاليف. فالمحامون والمحاسبون والمستشارون بمختلف مشاربهم، يعتبرون أيضا أشخاصًا مهنيين – ولكن حينما نستخدم خدماتهم يكون لنا حق الاختيار وأن نقرر ذلك بأنفسنا. وإذا لم يؤدوا عملهم بشكل جيد نستطيع أن نشكوهم أمام نقابتهم المهنية والحصول على تعويض. أو الانتقال إلى شخص آخر.

لكن الوضع بالنسبة "لمهنى" الإعاقة يختلف. حسنا، أجل، نستطيع أن نشكو من أدائهم وقد نحصل على تعويض أو لا نحصل ممن يعملون لديه. ولكن إذا قررنا الحصول على الخدمة من مكان آخر، فمن الأفضل أن ننسى هذا الأمر إن لم يكن لدينا المال الكافى. ولجميع الأغراض والمقاصد، يلاحظ أن هؤلاء العاملين فى صناعة الإعاقة هم أنفسهم القائمون على حراسة بوابات الخدمات التى نحتاجها. ونحن ننشأ على أن نتوقع ذلك، وإذا أصبحنا عملاء لأى من المهنيين ممن يقدمون الخدمات، فإن ذلك يتم بشكل طوعى، فهو شىء نفعله باختيارنا. ولكن فيما يتعلق بخدمات الإعاقة، فإن الخيار المتاح أمامنا يرقى بالكاد إلى خيار هوبسون[(١)] Hobson. فالقانون يخول السلطات المحلية سلطة اتخاذ القرارات، وهى تحدد فى مقابل ذلك نوع الموظفين الذين تريدهم. فالمدارس والجامعات المختلفة وغيرها من مؤسسات التدريب تخرج أعدادا كبيرة من "المهنيين". وهم يقررون معا ما يقدم لنا.

، ورضاؤنا أو عدم رضائنا عن هذا الوضع يكون مجرد مسألة أكاديمية. والتصرف بدون موافقتنا شىء راسخ ومألوف ومتوقع. وبرغم نمو حركة الأشخاص المعوقين، لا يزال هؤلاء المهنيون الورقيون يعتقدون أنه من الطبيعى أن يجلسوا حول المنضدة وأن يقرروا ما هو الأفضل بالنسبة لنا. ولذا من الطبيعى تماما أن يحددوا، بالإضافة إلى كل قراراتهم الأخرى، طبيعة علاقتهم بنا.

---

(١) خيار هوبسون Hobson's Choice، أى أن تكون أمام المرء فرصة الاختيار الحر من بين خيار واحد، إما أن يأخذه أو يرفضه. ويتردد أن هذه العبارة تعزى إلى توماس هوبسون (١٥٤٤-١٦٣١) تاجر الخيول الإنجليزى الذى كان يقيم فى كامبريدج، وكان يخيِّر عملاءه بين استلام الحصان المباع إما من مربطه القريب أو عدم استلامه أو شرائه على الإطلاق (المترجم).

وإذا وضعنا ذلك كله فى الاعتبار، يكون من المهم والمثير أن نفكر مليا فى السبب الذى يدفع هؤلاء الناس إلى وصفنا بأننا "عملاؤهم". أعنى أنهم يعرفون تماما، مثلهم فى ذلك مثل المعوقين، مفهوم علاقة المهنى بالعميل. لماذا إذن يكون هؤلاء الموظفون حريصين تماما على تطعيم طموحاتهم بالمصطلح، الذى يكمن أصله اللاتينى فى العلاقة بين الشريف بالمبتذل، السيد بالعبد، النصير بالتابع الخاضع؟

قد يكون التفسير المحتمل لذلك هو أنهم يعتبرون أنفسهم بالفعل أعلى منزلة، على العكس من نظرتهم لنا باعتبارنا أدنى درجة أو عاجزين لا حيلة لنا ولا قوة. وربما يعتبرون أنفسهم مهنيين بنفس المعنى المفهوم عادة، أو بمعنى مماثل له. أو ربما تناسوا أنهم أطراف فى علاقة، وأن نتيجة اعتبارهم لأنفسهم "مهنيين" تضعنا تلقائيا فى دور "العملاء".

وسماع بعض هؤلاء الناس وهم يشرحون المصطلح يبدو مثيرا بنفس القدر. فعلى سبيل المثال، قد يقولون إن كلمة "عميل" كلمة سهلة لطيفة، تجنبنا استعمال كلمة "شخص" أو "شخص معوق". أو أنك لا تستطيع استعمال عبارة "شخص مصاب بعاهة جسدية" طوال الوقت لأنها عبارة طويلة! أو أن كلمة "عميل" تضفى على أى شخص معوق بعض الكرامة وقدرًا من المكانة. وهذه الكلمة بالتحديد تبعث السرور فى النفس، لأنها تنقل فكرة المساواة المتدثرة فى المعانى الضمنية الحديثة التى توزع مكانة الزبون على كل من النصير والعميل. وثمة جزء دقيق للغاية فى الحيلة الكلامية المهنية يوحى بالمساواة فى الاختيار والضبط والسيطرة، حتى برغم معرفتهم ومعرفتنا نحن أيضا بأن الحقيقة تختلف عن ذلك تمام الاختلاف.

وحينما تنظر عن كثب لهذا الاستخدام البرىء الواضح للكلمات، من السهل أن تلحظ أن ذلك كله جزء من عملية مصممة بدقة شديدة. ويتضح تماما مدى اتفاقها مع علاقة الأشخاص المعوقين السائدة بمجتمعنا المعد لغير المعوقين حينما

تمعن النظر فى العديد من التساؤلات التى يمكن طرحها. مثل، كيف يتعامل هؤلاء الناس ممن يطلق عليهم مهنيون معنا – وما مصلحتهم فى تحديد شكل علاقتهم بنا؟

والسؤال الأول تتولد عنه أسئلة أخرى كثيرة، ولكن من منا على دراية ببعض تاريخ حركة الأشخاص المعوقين يدركون أن "مهنى الإعاقة" الحاليون يسيرون على درب مهنة شقت طريقها بمشقة وبحذر على يد أجيال ممن سبقوهم. والحملة الشاقة التى قامت بها حركتنا لإعادة تعريف الإعاقة لم تدع مجالا كبيرا للشك فى أن المجتمع قد صممه وأنشأه الأشخاص الأصحاء جسديا بطريقة تخدم مصالحهم الشخصية وتؤبدها. ومع ذلك استخدم هؤلاء الناس عملية تهميشنا وتبعيتنا المترتبة على ذلك ليس كنقطة بداية للعمل معنا والنضال من أجل التغيير الاجتماعى والمساواة فى الفرص، وإنما كحقيقة مناسبة وبارعة لتطوير كل خدمات الإعاقة غير المناسبة التى نعرفها جميعا تماما الآن.

وهذا التقبل الظاهرى للوضع الراهن المحمل بفرص مهنية كثيرة، ضرورى للغاية بالنسبة لمن يتغذون ويعيشون على آثار المشكلات الاجتماعية، بدلا من المشاركة فى النضال من أجل معالجة الأسباب. ويعد ذلك شكلاً راسخًا من أشكال التطفل، الذى يقوم على بعض المبادئ التوراتية مثل "لأن الفقراء معكم فى كل حين"[1] (John, xii.8) والنسخة المحدثة من قانون الفقراء القديم، التى تبقى على الكثير من رفاهية المهنيين الحالية، تعتمد فى استمرارها على مستشارى اليأس هؤلاء. وقد أصبحت عامل مجد، وعلينا نواجه ذلك ونعترف به.

وفى الوقت الراهن نجح هؤلاء الناس فى الوصول إلى غايتهم. إذ إنهم يؤثرون على الحكومة، وضمنوا مستقبلهم بشكل فاعل لدرجة أن أسماءهم وأسماء مؤسساتهم تكتب بالاسم فى مجموعة القوانين. وعالم الأصحاء جسديا المترع بالعوائق بشوارعه ومبانيه ووسائل مواصلاته ومعلوماته – بالإضافة إلى خدمات

---

(١) وردت فى إنجيل يوحنا، الإصحاح الثانى عشر، الآية رقم ٨ (المترجم).

المساعدة الشخصية المحدودة – تثبط بشدة مدى تأثير الأشخاص المعوقين ونفوذهم. ومع ذلك، ازدهرت حركتنا ونمت بسرعة، كرد فعل لمواجهة هذه الظروف الاجتماعية القمعية. وقد أحرزنا بعض التقدم، ولكن علينا مع ذلك أن نخفت ونخسف نفوذ هؤلاء المهنيين الطفيليين المتخصصين فى مجال الإعاقة. وبرغم أن ذلك سيحدث حتما يوما ما، يتعين علينا أن نعمل على إصدار تشريع يناسب احتياجاتنا الحقيقية – مثل القيود الكثيرة التى اعترف بها بوضوح قانون التمييز بسبب الإعاقة (١٩٩٥).

وعند هذا المنعطف، لا تزال حياتنا فى أيديهم بدرجة كبيرة. فهم ما زالوا يتخذون معظم القرارات ويحددون نتائجها العملية. وقانون الرعاية المجتمعية (المدفوعات المباشرة)، (١٩٩٦)، الذى تم إقراره من جديد بعد سنوات من الحملات الشاقة التى شنتها حركة الأشخاص المعوقين، يقدم للبعض منا مذاق الحلوى المُرة لحرية المهنيين المقيدة. إذ إن تحكم أوصيائنا المهنيين وحراس البوابات فى حصولنا على مزايا هذا القانون يعكس الطريقة التى تتدعم بها عملية اتخاذ القرارات من خلال ضمان أن مناخ الأفكار التى تحيط بعملية صنع سياسة الإعاقة يقع أيضا تحت هيمنتهم. وهذا يعود بنا مرة أخرى إلى شبكة الكلمات العنكبوتية التى حاكوها بعناية للإيقاع بنا.

والتحكم الفاعل فى مناخ الأفكار يحتاج إلى أسلوب عميق فى التفكير عند اختيار الكلمات. ولهذا السب لا يستطيع الأشخاص المعوقون أبدا استبعاد اختيار كلمتى "المهنيين" و"العملاء" باعتبارهما غير مناسبتين أو غير ضارتين. وبالنسبة لإجابة السؤال الثانى، هناك خطر كبير بالنسبة لصناعة الإعاقة، من حيث الوظائف والمكانة والأجر وشروط العمل وفرص التشغيل، إذا فقدوا سيطرتهم على زمام الأمور.

ولكى يتجنبوا ذلك، يتعين عليهم حصر فكرة هيمنتهم وتبعيتنا فى إطار فلسفى متماسك، بحيث يلخص مصالح الصناعة ويدعمها ويحافظ عليها. وهذا

الإطار الفلسفى يجب أن يكون مرنا بالقدر الذى يسمح بتغييره مع مرور الوقت والتعرف على أحدث تطورات التعاطف العام، ولكن مع ضمان عدم المساس بهيمنتهم على أمور حياتنا. وهكذا أصبح "مهنيو الإعاقة " ونحن أيضا، "عملاءهم"، نعيش فى حضن "رعاية " ميكانيكية معدة ببراعة.

وجيل "المهنيين" الحاليين ربطوا هذا النظام الأخلاقى المصطنع بعبارات براقة محببة مثل "رعاية المجتمع" و"مهنيو الرعاية" و"مدراء الرعاية". وتم الاهتمام بفكرة "الرعاية" إلى أن أصبحت السمة المميزة للقبول الاجتماعى المتين، والعامل الأساسى اللازم لاستحقاق التقدير السياسى وابن صناعة الإعاقة الخاصة بمشروع "حرب النجوم"، الذى صمم لحماية برامجهم الخاصة بالهيمنة الاجتماعية من نقد "العملاء" المتشردين ومن يؤيدونهم.

وتتحمل حركتنا التزاما كبيرا تجاه تحدى أسطورة الرعاية، وواقع تعاملهم مع سياسة الإعاقة وعملية اتخاذ القرار. وتعد مقاومتنا لمحاولاتهم لحبسنا فى قفص "العميل" جزءًا من عملية تحكمنا فى أمور حياتنا، وكشف محاولاتهم التى تعبر عن أسلوبهم الشخصى ومصالحهم الذاتية لرفع قيمة معلوماتهم البالية الخاصة بالإعاقة وعرضها فى صورة "مهنة".

وقد بذلت حركة "الأشخاص المعوقين" بالفعل جهدا كبيرا لإعادة تعريف مفهوم الإعاقة، وخلق الأساس اللازم لشكل جديد من أشكال هيمنة الأفكار التى تقوم على الخبرة المباشرة بالمشكلات التى نواجهها فى حياتنا اليومية. ويساعدنا فى ذلك بعض العاملين فى صناعة الإعاقة. ومن خلال تدعيم مشاركتنا الفاعلة فى شئوننا الخاصة، وهيمنتنا عليها والتحكم فيها، يقدم لنا هؤلاء الناس الشكل الصحيح من أشكال المساعدة. ومع ذلك، وبرغم حاجة الغالبية العظمى من "المهنيين" الماسة للتشبث بالسلطة، فقد بدأ تعاملهم البارع مع تبعيتنا وحاجتنا للمساعدة يتحطم ويتلاشى أمام أعينهم.

ملاحظات

نشر هذا البحث لأول مرة فى مجلـــة Coalition بتـــاريخ ٥ - ٩ ســـبتمبر ١٩٩٠، وتم تنقيحه.

الفصل الحادى والثلاثون

تحديث الخدمات

فيك فينكلستاين

"تعمل الاتفاقات والإرشادات والأهـداف الحكوميـة على ثبط عزيمة الأطباء مما يقوض اسـتقلالهم المهنـى وقدرتهم على تقديم الرعاية المناسبة لمرضاهم".

بيان صحفى (١٧/١٠/٢٠٠٢)

أخبار الاتحاد الطبى البريطاني

(١٩/١٠/٢٠٠٢)،

الاتحاد الطبى البريطانى

ابتليت بسبب خطاياى بتحدى العيش بالآثار المترتبة على كسر بالعنق، وأن أكون لاجئا من نظام الأبارتهيد بجنوب أفريقيا، والإصابة بسرطان الحلق والحيـاة بمفردى عقب وفاة زوجتى بسبب إصابتها بالسرطان. وقد عانيت نزوات وشـذوذ سياسات الحكومة الأنيقة أثناء عملى كأخصائى نفسى فى الطب السريرى فى نظام التأمين الصحى الوطنى البريطانى، واستخدام الخـدمات الاجتماعيـة والـصحية الخاصة بالمعوقين وشهدت على الآثار المملة المرهقة "للـسوق" علـى دراسـات الإعاقة فى التعليم العالى، حيث كنت أقوم على مدى عشرين عاما بتدريب المهنيين العاملين فى نفس المجال. كما قمت بدور فعال فى نمو وازدهار حركة الأشـخاص المعوقين البريطانية المعاصرة.

ولذا أستطيع أن أزعم معرفتى إلى حد ما بالمـسائل والخـدمات الخاصـة بالأشخاص المعوقين.

تلبية حاجة من الحاجات

منذ شهور قليلة، أضفت إلى هذه القائمة من المؤهلات بنـــد تخرجـــى مـــن المستشفى بعد إصابتى بجلطة. والعودة إلى المنزل وتهيئة نفسى لخبرتى الأخيـــرة مع أسلوب الخدمات الاجتماعية الخاص بــــ "الرعاية المجتمعية".

وكانت المشكلة هى: من الذى يجب أن يدفع ثمن الحـــاجز الـــذى ســـيركَّب بالقرب من المرحاض قبل خروجى من المستشفى؟ وكان ذلك يمثل معضلة كبرى لأننى كان يجب أن أختار، إما الخروج من المستشفى بدون تأخير بشرط أن أعـــد الترتيبات اللازمة لتركيب حاجز على الفور أو أن أظل فى المستشفى إلى أن تقوم إدارة الخدمة الاجتماعية بتركيب الحاجز. إذ إننى لا أستطيع العودة للمنزل بـــشكل آمن بدون وجود هذا الحاجز.

وتبين من عملية الاستعلام والاستفسار أن المستشفى تستطيع فى أقرب وقت ترتيب زيارة منزلية معى لتقدير مدى الحاجة إلى الحاجز، والتوصية بـــذلك لإدارة الخدمات الاجتماعية المحلية، وتنسيق عملية تركيبه وتمكينى مـــن الخـــروج مـــن المستشفى، وأن ذلك سيؤدى إلى تأجيل الخروج لمدة أسبوع آخر على الأقل، ممـــا يعنى بقائى فى المستشفى لمدة أطول من اللازم. وعلى العكس من ذلـــك، تمكـــن صديق وقريب لى من الحصول على الحاجز بشكل شخصى وقام أحـــد البنـــاءين الخاصين بتركيبه على الفور. وكان على أن أدفع ثمن الحاجز وأجر عامل البنـــاء. وبرغم أن المطالبة بالتكاليف من الخدمات الاجتماعية توقع الكآبة فى النفس، فـــإن مزية العودة الفورية لأسرتى لم تتح لى التفكير فى أى بديل صحى فى واقع الأمر. وأقول "بديل صحى" لأنه، بغض النظر عن توفير أسبوع من فـــاتورة المستـــشفى للسلطة الصحية وتكاليف وقت العلاج المهنى غير الضرورى للسلطة المحلية، فإن المرحاض والفراش اللذين يتعذر الوصول إليهما فى جناح المستشفى كـــان يعنـــى تدهور حالتى بسرعة، وأن أصبح معتمدا تماما على الآخرين بصورة غير صحية.

وتم تركيب الحاجز وعدت إلى منزلى.

التدابير الصحيحة

تبين أن الحاجز مناسب تماما ولم يشر أى من موظفى "الرعاية" إلى وجــود أية مخاوف بشأن عملية التركيب. وكان من الطبيعى أن يستغرق الأمــر بعــض الوقت لكى أستأنف حياتى المستقلة. وبمجرد اكتمال كل شيء، اتــصلت بموظفــة الخدمات الاجتماعية المسئولة وطلبت منها دفع تكاليف الحاجز. وتــشبثت برأيهــا بعدم دفع أى شيء لأننى ركبت الحاجز بــدون الالتــزام بالتــدابير والإجــراءات الصحيحة. ونظرا لذهولى وارتباكى الشديدين من جراء هذا الرد الفاتر اللامبــالى على المبادرة التى قمت بها، والتى وفرت وقت المسئولين عن الرعاية وأمــوالهم، سألتها ما إذا كان يتعين أن أزيل الحــاجز الآن حتــى يقــوم مــسئولو الخــدمات الاجتماعية بتركيب حاجز جديد وفقا للتدابير الصحيحة؟ كانوا يسحقون بسرعة أية نزعة استقلالية أعبر عنها بجراءة. وقد أخبرنى أحد المسئولين العليمــين ببــواطن الأمور بطريقة مؤكدة أننى لو أقدمت على ذلك فسوف أدرج ضمن قائمة الانتظار الطويلة!

وإذا كنت قد فهمت القواعد بشكل صحيح: كان علىّ أن أتصرف كــشخص "أحمق" تماما وأن أقبل بوضاعة دور المريض الخانع التابع لكى أحصل على خدمة من الخدمات التى يتفق جميع المسئولين فى "خدمات الرعاية" على حاجتى إليها، أو أن أعاقب بسبب مبادرتى بالسعى للحصول على استقلالى الذاتى. ومــن ثــم فــإن تحديث الخدمات الاجتماعية يعنى من الناحية العملية فيما يبدو كبح الإدارة الذاتيــة الذكية للمريض.

الاحتراف المهنى

تعلمت من عملى السابق كموظف بإدارة الخدمات الصحية الوطنية أن كون المرء موظفاً مهنيّا ينطوى على مرونة اتخاذ القرار فيما يتعلق بمستوى "التدخل" والتخصيص المناسب للموارد. "والمهنيون" يكونون مسئولين عادة عن تصرفاتهم، فى إطار التوجيهات والقواعد المعمول بها ولكن دون الوقوع فى شراكها. ومن سوء الحظ أنه لم يسمح لى بالتعبير عن أحدث خبراتى وأحكامى وتقديراتى المهنية فى مجال الرعاية أو محاولة تجريبها. هل توفير الرعاية يجب أن يكون مجرد عملية فنية يشرف عليها ويديرها موظف مجهول الهوية؟ إن الفنيين يستطيعون يقينا إصدار بعض الأحكام ولكن الأهم من ذلك أن هذا الدور ينبغى ألا يحول دون التعاطف أو المجاملة أو الاهتمام بحالة الشخص الصحية وغير ذلك من الأمور، أى التعبير عن "الرعاية" بالمعنى الايجابى التام لهذه الكلمة. ومما يدعو للأسف أنه لم يتم سؤالى أبدا أثناء كل تعاملاتى مع مسئولى الخدمات الاجتماعية المعنيين بهذا الأمر عن: "ما هو رأيك فيما نقدمه؟"، "هل ثمة شىء آخر أحتاجه؟"، "ما الذى يمكن أن نقدمه غير ذلك لمساعدتك؟"... إلخ. لم يكن ذلك يقينا خبرة من خبرات "الرعاية"!

حينما أفكر فى حاجتى إلى تركيب حاجز بالحمام خلصت على الفور إلى أن العلاج الوظيفى لا يتعلق بالأداء "الوظيفى"، ولا يتعلق "بالعلاج"، ولا يتعلق أيضا "بالمهنة والاحتراف". فما الذى يعنيه إذن العلاج الوظيفى بالنسبة للأشخاص المعوقين الذين يعيشون فى المجتمع؟ من الناحية العملية، فقد ثبت أن الفلسفة المتماسكة "للمهنة" فى إطار "مجتمع الرعاية" فلسفة مراوغة. ويبدو أن ذلك لا يرتبط كثيرا بانخفاض الرواتب وأوضاع العمل. وربما لا غرابة إذن أنه فى إطار المهن المرتبطة بالطب، أصبح المعالجون المهنيون يندبون حظهم بسبب تناقص أعدادهم وتدنى مكانتهم.

هل عملية التفكيك المهنى أو عدم إضفاء الطابع المهنى على التعليم الشرعى وخدمات الصحة والرفاهية، بينما يتم الإبقاء على تصورات العمال بشأن هـويتهم وماهيتهم، هو جدول الأعمال الخفى الكامن وراء تحـديث الخـدمات العامـة؟ إن تحويل المهنيين إلى فنيين يتبعون القواعد ويلتزمون بصرامة بجدول أعمال خفـى لخفض النفقات يبدو وسيلة فاعلة للغاية لإحداث التغييرات التى كان سيتم مقاومتهـا بشكل غريزى.

والمثال الخاص "بتحديث" خدمة علاج القدم ورعايتها يصيب فيما يبدو كبـد حقيقة هذه العملية من عمليات التفكيك المهنى.

وربما لا توجد غرابة فى أن إصابتى بمرض فى العمود الفقرى فى منطقـة العنق نتيجة شلل رباعى أعقبتها الإصابة بسكتة دماغية، جعلنى غير بـارع فـى الاعتناء بأصابع وأظافر القدمين وقد أوصى طبيبى المعالج بحاجتى إلـى خدمـة رعاية القدمين وتم ترتيب زيارة منزلية لهذا الغرض. وحينما وصل الاختـصاصى فى رعاية القدمين، كان على أن أملأ بيانات استمارة معلومات مطولة لم أعهـدها من قبل. وامتثلت بالطبع للأوامر وتبنيت دور "الأحمق" المعتاد المتوقع من مريض معوق تابع وأجبت على كل الأسئلة بدون حتى التهكم بأن كـل هـذه المعلومـات المطلوبة موجودة فى ملف الطبيب الذى أوصى بعلاجى. بل أننى لم أعترض على أخذ عينة من الدم من اصبعى بدون أى تفسير لذلك!

قامت الاختصاصية بقص أظافر أصابع قدمى وتهذيبها بحنكة وبـدأت فـى جمع أدواتها. وقد أصابنى ذلك بالدهشة لأنه بدا واضحا أن أحدا لم يعـتن بأظـافر يدى منذ فترة طويلة وبدا جليا أنها سوف تهمل ذلك دون أى تفسير. وقـد دفعنـى ذلك إلى تغيير سلوكى وطلبت إليها أن تشذِّب أظافر يدى (اعتقادا منى أنها ربما لم

تلحظ حالتها)؟ وسرعان ما ذُهلت بردها - بأنها غير مكلفة بالاعتناء بأصابع اليدين - ثم توقعت بسذاجة أن تخبرنى بمن سيقدم لى هذه الخدمة: ربما يكون هناك فنى متخصص فى الاعتناء بأظافر القدمين وآخر متخصص فى العناية بأظافر اليدين طبقا لنظام تحديث الخدمات؟ ولكنها لم تتطوع بتقديم أية معلومات إضافية.

حاولت استعادة رباطة جأشى وهدوئى عقب هذه المشكلة البغيضة التى سببتها لى اختصاصية الأقدام. وشرعت هى من جانبها فى فحص عينة الدم التى كانت قد أخذتها. وبعد أن سلكت سلوكا اتسم بالصدق الشديد الواضح، لا بد وأنها قد تدربت عليه جيدا فى مثل هذه المواقف، أعلنت أنه لا يوجد أى مؤشر على إصابتى بداء السكرى. أفصحت عن هذه المعلومات كما لو كانت تطلع مريضًا قلقًا على أخبار جيدة. وقد دهشت تماما حينئذ - إذ إن اختصاصى العناية بالأقدام لن يقوم بالعناية اللازمة لقدمى، ولكنها تستطيع التبرع بتقديم رأى طبى (وقد تردد العقل حول مدى قانونية ذلك)! كنت أحاول فهم هذا الموقف المضحك السخيف وهى تغلق صندوق أدواتها وأبلغتنى أنها لن تعودنى مرة أخرى طالما أننى غير مصاب بداء السكرى. وشرعت فى طىّ بعض النشرات التى ناولتنى إياها بدون المزيد من اللغط، وأشارت إلى أن هذه النشرات والأوراق تحوى معلومات قد أحتاج إليها.

ومما يدعو للأسى أنه يجب أن أعترف بأننى قد انفجرت عند هذه النقطة. لماذا أزعجت نفسها بالحضور بالأساس، ما هو هدفها من إعطائى نشرات فى حين أن سبب توصية الممارس العام هو أننى لا أستطيع تدبير شئونى ولا يوجد من يساعدنى على ذلك، ولماذا جرحت كبريائى بإجراء اختبار، كنت أستطيع إبلاغها بنتيجته عبر التليفون (أو كان يمكن أن يقوم طبيبى بهذه المهمة إذا كان لا يمكن الثقة بالأشخاص المعوقين)، ولماذا شذبت نصف أظافرى بينما تركت النصف الآخر ولم تمسه؟ وتريثت وسألتها عن كيفية الحصول على هذه الخدمة المهنية التى

أحتاجها بالفعل، ولكن حتى هذه المعلومات لم أحصل عليها من خلال ردها المهذب.

انفجرت مرة أخرى، وقلت لها إنها تتصرف كأحد الفنيين الآليين؛ وأنها لا تستطيع أن تقرر ما يناسبنى استنادا إلى تقييمها المهنى. ويبدو أن ذلك قد أصابها فى مقتل، إذ بدت لأول مرة مفعمة بحيوية حقيقية. حيث قالت بحدة إنها "مهنية " محترفة وإنها مؤهلة تأهيلا تاما.

مما يدعو للأسف أن الأمور تنتهى على هذا النحو، إذ إن ورقة صغيرة منمَّقة هى التى تجعل من أى شخص مهنيًا محترفًا. فليس ما تفعله هو الذى يحدد خصائص موظف الرعاية الصحية والاجتماعية المعاصر ولكن الشهادة التى يحملها هى التى تحدد ذلك.

بعد مغادرتها للمكان أحسست بأصابع أظافرى الطويلة وتساءلت عن أين يستطيع العاملون أن تكون لديهم تصورات كثيرة عن جودة العمل الذى يقومون به بخلاف عملهم فى مجال الخدمات الصحية والرعاية الاجتماعية؟ هل يستطيع أى شخص أن يتخيل تصليح نصف سيارة لأن العامل الفنى مسئول عن نصف السيارة الأمامى وليس نصفها الخلفى؟

المهنى المعوق

خلال اتصالى وتعاملى مع المهنيين العاملين فى خدمة المجتمع، عقب إصابتى بالسكتة الدماغية، كان على ملء استمارات بيانات طويلة ومفصلة، ولكن فى النهاية كان العامل الأساسى الذى يحدد ما إذا كنت سأحصل على الخدمة المطلوبة أم لا، يعتمد فى الأساس على المعايير المحددة سلفا المدرجة فى استمارة التقييم. ولم يستلزم الأمر أبدا أى تقدير أو حكم شخصى سريرى.

كانت الأبحاث والدراسات الخاصة بمهن "الرعاية" منذ فترة قصيرة تتقاذفها الأمواج فيما يتعلق بالاهتمام بتقدير "احتياجات" الأشخاص المعوقين باعتبار ذلك مطلبًا أساسيًا لإيجاد عملاء أفضل "تمكينا". وقد تلاشى هذا الاهتمام أيضا فيما يبدو. فالتدخلات الجديدة تحددها بلا استحياء القواعد البيروقراطية.إذ إن إمكانية وصولى إلى خدمة العلاج الطبيعى تتحدد من خلال المحكمة، لأنه ليست لدى أية تعاقدات، ولأن فريق التأهيل (المعالج التأهيلى وأخصائى العلاج الطبيعى والأخصائى الاجتماعى) لا يستطيع المساعدة لأننى لا أحتاج إلا إلى خدمة واحدة (تأثير الاصطدام بالحصول على حاجز خاص للحمام).

"قادر على جعلك قادرا" كان هذا هو شعار يوم العلاج التأهيلى عام ١٩٩٠. وبالنسبة للأشخاص المعوقين، لم أستطع التفكير فى تعبير آخر أكثر ملاءمة من طريقة التخلى عن "تقدير الاحتياجات" و"التمكين" لصالح الحشو والرطانة. والنقطة الأساسية فى الإعاقة هى، بالطبع، أن الشخص يكون مصابًا بعاهة دائمة ونتيجة لذلك تصبح المشكلة الأساسية مشكلة القيود البيئية والاجتماعية: جعل العالم المادى والاجتماعى ميسر الوصول بالنسبة لنا. فجعل الناس "قادرين" إنما هو هدف طبى لا يستطيع المهنى أن يصفه لنا، خارج نطاق تقدم العلوم الطبية. وبرغم أننا ربما نتفهم السبب وراء رؤية المهنيين القادرين للعالم بصورتهم الشخصية الخاصة، فإنه يجب أن يكون هناك يقينا بعض الوعى بأنه بعد كل هذا التقدم الأساسى الذى شهده القرن العشرون فى دراسات الإعاقة فليس ثمة أى معنى فى مواجهة الأشخاص المعوقين بعبارة "قادر على جعلك قادرًا"، التى تعد عبارة "هجومية" بالفعل؟ ويعد ذلك أحد الأشياء التى لا يقوم بها المعالج الوظيفى.

ولكن يبدو عندئذ أن الأهداف غير الحقيقية والغايات المشوشة والممارسات المقيدة والتصورات الرائجة عن ماهية "المهنى المحترف" تمثل السمة المميزة لخدمات الرعاية الصحية والمجتمعية الحديثة المطورة. وحينما أفكر فى هذه القيود الصارمة المفروضة على ممارسات "الرعاية"، لا أستطيع مقاومة الإحساس بأن

المهن المتحالفة مع الطب فى هذا السياق مهن "معوقــة" للغايــة. إذ إن العقبــات والقيود الخارجية المفروضة على القدرة على التحكم فى عملية صنع القرار التــى يقوم بها المرء تمس جوهر "الإعاقة" ذاتها. وأرى أن ذلك لن يعمل على الإطــلاق على تحسين جودة توفير خدمات الرعاية الصحية والاجتماعية طالمــا أن جــدول الأعمال الخفى هو تعويق عملية اتخاذ القرار المهنى.

خدمات النموذج الجديد

ربما أستطيع أن أتجاسر وأقول إن الأشــخاص المعــوقين ربمــا يكونــون الأشخاص الوحيدين الذين "يستطيعون جعل المهن المتحالفة مع الطب مهناً قادرة". إذ إن التاريخ الطويل لتقديم الخدمات بشكل غير مناسب أقنع كثيرين من المعــوقين بضرورة تغيير نموذج الخدمات. وباختصار، فإن الخدمات المجتمعية التى "يحددها مقدم الخدمة" يجب أن تصبح "خدمات يطلبها المتلقى". ويعنى ذلــك تطــوير نظــم الدعم التى تستجيب للأمانى والطموحات التى تتحدد ذاتيا فى المجتمع.

لا يمكن أن يكون هناك فراغ دائم فــى تــوفير الخــدمات التــى يحتاجهــا الأشخاص المعوقون ويريدونها بالفعل. وإذا كانت هذه الخدمات خرقاء متصدعة أو لا وجود لها، فلا بد أن يكون هناك اتجاه حتمى لخلقها. وقد بدأت هذه العملية منــذ فترة حينما قام كين وماجى ديفيز Ken and Maggie Davis وأشــخاص معوقــون آخرون من ديربيشاير، على سبيل المثال، باستخدام خبرتهم فى التعامل مع بــدائل مؤسسات الرعاية بإنشاء أول مركز للحياة المتكاملة.

ومراكز الحياة المتكاملة عبارة عن تسهيلات ومرافــق أنــشأها أشــخاص معوقون لتلبية الأمانى والطموحات المحددة ذاتيا، وأرى أن العــاملين فــى هــذه المراكز يمكن أن يصبحوا حجر الأساس اللازم لمهنة متحالفة مع المجتمع لم تــزل فى طور التكوين. وهذه العملية من عمليات التوجه المهنى ستكرر الخطوات التــى

قامت بها النساء حينما قمن بشكل تلقائى بإنشاء خدمة القبالة أو التوليد. وأنا أرى أن أنسب أشكال الخدمات هى الشكل الذى يتحكم فيه مستخدم الخدمة. فخدمات الدعم التى يحددها المستخدمون تخلق فرصًا للتنسيق بين احتياجات مستخدم الخدمة ومقدمها وتتجنب على الأقل السقوط فى شرك النظر إلى الأشخاص المعوقين باعتبارهم عاجزين عن تحديد احتياجات الدعم التى يريدونها، خاصة داخل المجتمع.

وتطوير الخدمات المتحالفة مع طموحات المجتمع وأمانيه تحتاج فى الأساس إلى مواقف مختلفة من العامل أو الموظف، وتحتاج أيضا إلى توجيهات لتوفير المساعدة المهنية. وقد اشتمل إنشاء خدمات مراكز الحياة المتكاملة بالفعل على تغيير الطريقة التى يفكر بها الأشخاص المعوقون ونظرتهم لأنفسهم والهوية العامة التى يريدون الظهور بها وتنميتها. وأرى شخصيا أن ذلك يعتبر بداية لرحلة يتم خلالها اكتشاف قالب ثقافى جديد كامل من قوالب العلاقات الإنسانية. وإذا كانت المهن الحليفة مع الطب لا تريد أن تصبح بعيدة باطراد عن المجتمعات التى تقوم بخدمتها، فإننى أقترح أن تضم أشخاصا معوقين فى معارضتهم الغريزية "للرعاية" وتقديم إسهاماتهم الفريدة الخاصة فى هياكل خدمات المهن الجديدة المتحالفة مع المجتمع والتى ستظهر بطريقة أو بأخرى فى وقت ما. واطراد ثقة المستخدم الذاتية فى الخدمات الصحية وخدمات الرعاية يعنى حتما عدم الاستعداد للمشاركة فى الدورات التدريبية والأكاديمية التى تغذى عملية انهيار "الرعاية".

الخلاصة

فى مجال الخدمات العامة المطورة، يعمد اختصاصيو الصحة والرفاهية الاجتماعية باطراد فيما يبدو إلى المساواة بين عملية اتخاذ القرار المهنى والواجبات والمهام الفنية التى تعتمد على التمسك باتباع القواعد. وتدنى "النظام

المهنى"، مع الإبقاء على وهم الخبرة العملية فى اتخاذ القرار فى مجال الخدمات الصحية وخدمات الرعاية المجتمعية، يعد يقينا إحدى عجائب عصرنا. "كيف سمحت المهن الحليفة للطب بحدوث ذلك؟" يعد هذا السؤال أحد الأسئلة التى تزعجنى على الدوام حينما أتوصل إلى تفاهم مع عدد من المهنيين المؤيدين والمعارضين لدى عودتى إلى البيت من المستشفى عقب إصابتى بالسكتة الدماغية.

وتنحصر إجابة هذا السؤال فى أن الدورات التدريبية والأكاديمية تكون فاعلة للغاية فى تحويل مسار مهارات الممارسين إلى تطابق دليل معايير التدخل (الخبرة العملية فى ملء بيانات الاستمارات) بدلا من فن التعامل مع تعقيدات اتخاذ القرار الإكلينيكى المرن. وقد أصبح تحقيق رضا الموظف عن ملء استمارة البيانات "بشكل صحيح" فيما يبدو أحد المؤهلات الأساسية التى يجب توافرها فى موظف "الرعاية" المهنية، والمؤسسات الأكاديمية تتنافس بلا خجل فى هذه السوق الواعدة. ومما يثير الفضول مع ذلك أنه لم تتم الاستفاضة فى مناقشة مهارات ملء الاستمارات باعتبار ذلك مجرد تمرين بالنسبة للكفاءة الفنية فى تغذية أجهزة الكمبيوتر بالبيانات، التى ستحدد بعد ذلك عملية تخصيص الموارد. وبغض النظر عن تدعيم مكانة مهن "الرعاية"، فإن الالتزام بتجريد المهن من المهارات والمتأصلة فى "الخدمات الاجتماعية المطورة "، سوف يؤدى فى النهاية إلى تدمير أى أثر "للنزعة المهنية"، بكل ما تحمله هذه الكلمة من معنى.

برغم أن المهن المتحالفة مع الطب والدورات الأكاديمية الخاصة بالرعاية المجتمعية التى تقدم للممارسين فى مجال الخدمات الصحية والاجتماعية لا تزال تتخبط وتتعثر فى فلسفة الرعاية المفلسة فكريا، فإن تطوير وظهور مهن متحالفة مع المجتمع قد يؤدى إلى ظهور مجال بكر لتخصيب ونمو وازدهار وجنى ثمار أمانى وطموحات مستخدمى الخدمات ومقدميها. ومثل هذا التحالف ينطوى على إمكانية إظهار شكل من أشكال الابتكار والمبادرة والإثارة والمكافأة الشخصية عند تقديم الدعم المجتمعى الذى يريده الأشخاص المعوقون.

تعتمد خدمات الرعاية المجتمعية على تقدير الاحتياجات ويديرها ويهيمن عليها المهن المتحالفة مع الطب التى تحط من قدر الموظفين ومستخدمى الخدمة. وأرى شخصيا أنه يجب استبدالها بخدمات تعتمد على تطابق الأمانى والطموحات التى تحددها المهن المتحالفة مع المجتمع بالتعاون مع الموظفين ومستخدمى الخدمة.

وتجريد الأطباء من المهارات والذين "تُثبَّط هممهم باطراد بفعل تقاليد العمل والتوجيهات والأهداف الحكومية التى تقوض الاستقلال المهنى" (Press Release, BMA News) يعتبر المرحلة الأخيرة فقط من عملية طويلة من عمليات تعجيز وتعويق مهن الرعاية الصحية وخدمات الرفاهية. وفى هذا المجال يتعين على مقدمى الخدمات المهنية ومستخدمى خدمات الإعاقة معرفة أنهم يستخدمون باطراد نفس اللغة لمعالجة المشكلات التى يواجهونها!

ملحوظة

١- هذا البحث نسخة منقحة من بحث "مهن متحالفة مع المجتمع" الذى نشر فى دورية:

.Coalition, March 2000, Greater Manchester Coalition of Disabled People

الفصل الثانى والثلاثون

مهنيو الصحة والرعاية المعوقة
خبرات أخصائى علاج طبيعى معوق بصريا

سالى فرينش

يعانى الأشخاص المعوقون من التمييز على نطاق واسع فى معظم أنواع الوظائف (Burchardt, 2000)، مما يجعل احتمال التحاقهم بالأعمال المهنية، مثل المهن الصحية وخدمات الرعاية، أمرا صعبا للغاية. وبرغم أن البعض قد يعتبر أن العاملين المهنيين فى مجالى الصحة والرعاية يكونون أكثر وعيا وفهما ودراية بأوضاع الأشخاص المعوقين، فإن هناك أدلة قوية تشير إلى عكس ذلك (Abberley, 1995). ويقول بارون وزملاؤه، فى معرض الحديث عن الأخصائيين الاجتماعيين:

> **معظم المدرسين العاملين اعترفوا بأنهم لم يفكروا مليا فى مدى ملاءمة بيئة العمل لزملائهم المعوقين، ولم يهتموا بهذا الأمر إلا عندما طلب إليهم الاهتمام بطالب معوق (1996: 367).**

معظم المبررات الصريحة لاستبعاد الأشخاص المعوقين من العمل فى المهن الصحية وخدمات الرعاية تتمثل بلغة المعوقين أنفسهم فى: عجزهم المفترض عن التكيف، والآثار العكسية التى يتركونها على المرضى وعلى عملائهم وافتراض تعرضهم للحوادث (French, 2001). ويقر كل من ألين وبيرس أن:

> **يتقاسم العاملون فى مجال الرعاية الصحية قيم وتوقعات المجتمع الذى يعيشون فيه ويبدون نفس ردود**

الأفعال التى يبديها الأفراد الأسوياء تجاه الآخرين المختلفين عنهم (150 :1991).

الاتجاهات السلبية تكون أحيانا مبررة ومقنعة بسبب المخاوف أو التأكيد على أن الأشخاص المعوقين قد يؤذون أنفسهم أو الآخرين فى حالة القيام بأداء مثل هذه الأعمال الشاقة. ويقول آلان دودلى، وهو أخصائى اجتماعى كفيف، فى معرض التعليق على ذلك:

كانت هناك مخاوف بشأن المواقف التى يضعوننى فيها، سواء أكان ذلك يمثل خطرا بالنسبة لى وما إذا كنت عرضة للخطر. وكان هناك اهتمام شديد بكيفية إدراكى للمواقف وأنا كفيف لا أبصر.... والأمور العملية مثل مدى قدرتى على الوصول إلى المنازل.... ومواقف أخرى مثل كيف سأتصرف لو تعرضت لتهديد أو لهجوم، وما إذا كانوا سيتعرضون هم للوم من جراء ذلك؟ (French et al., 1997).

يرى جيثنج Gething (١٩٩٣) أن آراء العاملين فى مجالى الصحة والرعاية قد تكون أكثر سلبية من آراء الجمهور العام، بسبب العلاقة غير السوية وغير المتكافئة التى تربطهم بالأشخاص المعوقين وحقيقة كونهم لا يتصلون بالمعوقين إلا حينما يحتاجهم هؤلاء الأخيرون. ويبدو أيضا أن قبول عدد كبير من المهنيين المعوقين من شأنه أن يهدد بدرجة كبيرة العلاقة التقليدية بين المهنى والعميل، حيث يعتبر المهنى شخصًا خبيرًا ويحتل مكانة يهيمن من خلالها على العميل. وتتحدث كارول باوند، وهى معوقة متخصصة فى علاج أمراض الكلام واللغة، عن "الهوية المنقسمة" التى ينطوى عليها كون المرء معوقًا ومهنيًا متخصصًا فى مجال الصحة:

إننى أناضل وأكافح لكى أتواصل معك فى آن واحد، باعتبارى كارول الإخصائية فى علاج النطق والكلام وباعتبارى كارول "المريضة".... وهذه الهوية المنقسمة تعتبر شيئًا رائعًا. فهناك شخصيتان مرتبطتان بشكل واضح ومحددتان بدقة مع ذلك، وكل منهما متميزة عن الأخرى ومنفصلة عنها. يحيرنى الآن كيف لم أفكر مليا فى الانفصال الشاذ المتكلف بين بطلى الحدث (٢٠٠٤).

سوف أستعرض فى بقية هذا الفصل دراسة أجريتها حول الحياة العملية لخمسة وأربعين معالجًا متخصصًا فى الطب الطبيعى من المصابين بعاهة بصرية، والتى اعتمدت فيها على مقابلات شبه مهيكلة (French, 2001). وكانت الدراسة تهدف إلى استكشاف خبراتهم فى العمل، خاصة فى قطاع الخدمات الصحية الوطنية أو التأمين الصحى.

تم تدريب الأشخاص المعوقين بصريا للعمل كأخصائيين فى الطب الطبيعى بأعداد كبيرة إبان القرن العشرين. ويوجد حاليا حوالى ٢٥٠ شخصا من هؤلاء الأخصائيين المعوقين بصريا يعملون فى بريطانيا، بمن فيهم كثيرون ممن يعانون من كف كامل للبصر. والعلاج الطبيعى ليس من المهن التى تخطر على البال على الفور باعتبارها مهنة مناسبة لمن يعانون من كف البصر. وذلك لأنها تحتاج إلى التحرك بكفاءة حول عنابر المرضى المكتظة والكثير من العمل الورقى واستعمال معدات طبية كهربائية متطورة. وقد ظهرت فى السنوات الأخيرة مصاعب أخرى محتملة، بما فى ذلك اطراد العمل المجتمعى الذى ينطوى على السفر والعمل فى بيئات مختلفة.

يتم تدريب الأشخاص المعوقين بصريا للعمل كأخصائيين فى العلاج الطبيعى بسبب حادثة تاريخية. فقد نشأ العلاج الطبيعى من مهنة التدليك التى يمارسها الأشخاص المكفوفون عادة. وحتى عام ١٩١٦، كان يتم تدريبهم بأعداد

صغيرة فى مدارس التدليك التقليدية، ولكن مع نشوب الحرب العالمية الأولى، وتزايد أعداد الجنود المصابين بكف البصر، افتتح المعهد الملكى الوطنى للمكفوفين مدرسة خاصة للتدليك فى لندن. وهذا الإجراء الذى انطوى على فصل وتمييز استمر حتى عام ١٩٩٥. حيث تم الآن دمج المعوقين بصريا فى المقررات الدراسية التقليدية الخاصة بالعلاج الطبيعى فى الجامعات.

وقبول المعوقين بصريا فى مهنة العلاج الطبيعى لم يكن سهلا وظهرت أزمات كثيرة. فكان هناك على سبيل المثال إجحاف شديد وتمييز ضد المعالجين المعوقين بصريا حينما طبق نظام الخدمات الصحية الوطنية، كما يقول المدير السابق للمعهد الملكى الوطنى للمكفوفين:

> **كان علىّ أن أؤكد أكثر من مرة أن الكفيف لن يسقط بمجرد أن يلتحق بالقسم وأنه لن يمثل عقبة وأنه لن يسقط كل الأشياء الموجودة فوق التروللى - كل هذه الأمور السخيفة (French, 2001: 62).**

والعلاجات الكهربائية الجديدة تمثل أيضا تهديدا لوجود المعالجين المكفوفين بصريا إلا إذا تم استنباط وابتكار تعديلات "خاصة". فالعلاج باستخدام الأشعة فوق البنفسجية على سبيل المثال أصبح ممكنا بعد ابتكار مقياس الالتهاب الجلدى، الذى يحدد مدى احمرار الجلد عن طريق إشارات مسموعة. وقد وصف جنكينز (1957) كيف قامت مجموعة من الطلاب المكفوفين بتوضيح كيفية استخدام هذا الجهاز أمام لجنة من الخبراء عينتها جمعية العلاج الطبيعى الرسمية.

فى يونيو ١٩٥٤، قامت مجموعة من الطلاب المكفوفين بتقديم تجربة عملية باستخدام مقياس التهاب الجلد أمام لجنة من الخبراء شكلتها جمعية العلاج الطبيعى الرسمية. وتبين أن النتائج التى أسفر عنها استعمال هذا الجهاز كانت مماثلة للمشاهدة البصرية. وفى عام ١٩٥٥، تم إجراء تجربة عملية أخرى، وتم هذه المرة

استعمال تقنية التعرض للأشعة فوق البنفسجية. وأسفرت النتائج عن اعتبار مستوى العمل مرضيا للغاية (1957: 79).

ظهرت أزمة أخرى فى سنة ١٩٧١، عقب إجراء تفتيش لكلية المعهد الملكى الوطنى للأكفاء قامت به جمعية العلاج الطبيعى الرسمية. وقد تضمن تقرير التفتيش ما يلى:

> **يبدو أن نسبة كبيرة من الطلاب يدرسون العلاج الطبيعى بسبب اختيار هوبسون Hobson بدلا من أن تحدوهم الرغبة الملحة للقيام بذلك. وقد علق بعض الطلاب على ذلك بأنهم يريدون الحصول على وظيفة يتعاملون خلالها مع الناس ويبدو أن هذه هى الوظيفة الوحيدة المتاحة. واهتمام طلاب العلاج الطبيعى المعتاد بالمجال الطبى بوجه عام لم يكن واضحا بشكل بارز وكان معظم الزوار يشيرون إلى أن مسألة تدريب الأشخاص المكفوفين للعمل كأخصائيى علاج طبيعى يجب أن يعاد النظر فيه**
>
> **.(CSP, 1971)**

يبدو أن الجميع كانوا يقللون من قدر الطلاب المعوقين بصريا ونادرا ما كانت تتسامح معهم الهيئة المهنية بسبب نقص فرص تعيينهم بالوظائف.

كان أخصائيو العلاج الطبيعى المكفوفون ممن التقيت بهم يواجهون عقبات عديدة وكثيرون منهم كانوا يجدون أن العمل فى بيئة أجنحة المستشفيات أمرًا صعبًا. وتفسر آليس ذلك بقولها:

> **من المؤكد أن العمل فى قسم العيادة الخارجية يكون أسهل من التجول بين الأجنحة والبحث عن المرضى. فأنا نظرى ضعيف ولا أستطيع أن أتعرف إلى**

المريض من خلال ملامح وجهــه إلا بعــد أن أكــون قــد شاهدته على مدى أيام طويلة. وأعتقد أن الأمــر الآخــر الصعب هو؛ القلق من احتمال وجــود عــدد كبيــر مــن الزجاجات والأنابيب والمحاقن الخاصة بــالمريض. وأنــا أمشى ببطء شديد وبحذر كى لا أرتطم بــشىء وأســقطه، ومن حسن الحظ أن ذلك لم يحدث أبدا، ولكنه يمثل مصدرا من مصادر القلق. وبالطبع إذا كانت الإضاءة منخفضة فإن ذلك يتسبب فى مشكلات أخرى إضافية.

(French, 2001: 129 – 30)

ومع ذلك أشار بعض هؤلاء المعالجين إلى المساعدة والعون الــذى يقدمــه المرضى فى الأجنحة. إذ تقول جوليا:

حسنا، لا أحتاج إلى طلب المساعدة فــى الأجنحــة التى أعمل فيها كل يوم، لأنه بمجرد أن يتعرف المــريض إلىّ يصيح قائلا: "توقف، هناك منضدة!" فترد قــائلا "أيــن هى مستر براون؟" فيقول "انتظــر، ســوف أحــضرها" إن المرضى هم حليفى الأول (2001: 135).

وقد تضاءلت هذه النوعية من المساعدة فى السنوات الأخيرة بسبب زيــادة تغير المرضى فى الوقت الراهن، وأن الأشخاص الذين يعانون من أمراض بسيطة لا يحتجزون عادة بالمستشفى كما كان الوضع فيما مضى.

وثمة عقبة أخرى تتعلق باستخدام معدات العلاج الكهربى الحديثة، أشــار إليها مالكولم:

توجد بعض المعدات الآن التى يصعب اســتخدامها. فقد رميت الكثير من مواد تحديد العلامات اللمسية، التــى

تستخدم بشكل عام. كما أنه من الصعب استخدام إحدى ماكينات التدخل التى حصلنا عليها. والواقع أننى لن أستطيع استخدامها لأننى كفيف البصر تماما أو لا أستطيع القراءة بشكل مباشر. ولكن توجد ماكينة أخرى قديمة أستطيع استخدامها.... فهناك أشياء تستطيع استعمالها ولكن يتعين عليك البحث عنها (120 :2001).

ومع ذلك، وبفضل استقلالهم المهنى، نجح بعض أخصائيى العلاج الطبيعى فى التغلب تماما على مشكلة المعدات التى يصعب الوصول إليها. ويشرح جون ذلك بقوله:

أنا لا أعالج باستخدام المعدات الكهربائية... توجد وحدة متكاملة للعلاج باستخدام الموجات فوق الصوتية لا أستطيع استعمالها... ولا أعرف ما إذا كان من المستحيل على شخص كفيف مثلى استخدامها أم لا، ولكن نظرا لأننى لست مفتونا بالموجات فوق الصوتية لا تحدونى أية رغبة فى تعلم كيفية استعمالها. وفيما يتعلق باستعمال أجهزة الليزر، ومع قراءة كل الأبحاث الخاصة بها، تحوم شكوك كثيرة حول مدى فائدتها. والواقع أن المعدات لا تمثل مشكلة كبرى (2001:121).

ويمثل العمل الورقى عقبة كبرى بالنسبة لمعظم أخصائيى العلاج الطبيعى. إذ تقول بام:

أنا أقوم بالحد الأدنى من هذا العمل. والواقع أننى أضطر إلى الاقتراب بشدة من الورق. وكلما تقدمت فى العمر زادت حدة توترك وزادت آلام الرقبة والظهر كلما

ملت بجسدك إلى الأمام فى أوضاع مرهقة. وأنا لا أسجل دائما ما أقوم به، فإذا اصطحبت أحد المرضى فى جولة قصيرة عبر الجناح لا أسجل ذلك عادة. ومع ذلك يتعين علينا أن نسجل كل ما نقوم به وإلا سيقولون إنك لا تعمل بالقدر الكافى، نحن لا نحتاج إليك".

.(2001: 122)

ويجد آخرون أن التكنولوجيا الحديثة تكون مفيدة للغاية بالنسبة للعمل الورقى. إذ تقول تيرى التى تستخدم برنامجًا كمبيوتريًا مدعومًا بالطباعة:

لقد تغير عالمى بعد استخدامى للكمبيوتر. فقد كنت أستخدم الآلة الكاتبة عادة ثم قدمت طلبا للحصول على جهاز كمبيوتر من برنامج الوصول إلى العمل وتلقيت بعض التدريب، وصدقنى حينما أقول لك إن ذلك كان أفضل حدث فى حياتى. فكل شىء يبرز على شاشة الكمبيوتر، كل الملاحظات الخاصة بمرضاى. وتظهر بحجم كبير حسبما أريد. وأستطيع طباعتها بحجم كبير بحيث أستطيع قراءتها من جديد.

(5 -124 :2001)

كان عائق الاجتماعات أحد العوائق والعقبات الأخرى التى أشار إليها أخصائيو العلاج الطبيعى. إذ تقول شارون:

لقد عملت فى مواقف صعبة للغاية مع بعض الأطباء المستبدين تماما وفى أثناء اجتماعات الفريق تمثل عملية متابعة لغتهم غير الشفاهية مشكلة كبرى، وعندئذ يثورون وتتفاقم الأمور. وقد أثر ذلك بشكل ما على قدرتى

على معالجة المواقف الصعبة، فأنت تعرف متى يكون من الأفضل ألا تنبس ببنت شفة (137 :2001).

يمثل الانتقال والمواصلات عقبة أخرى، خاصة مع تزايد واطـراد العمـل المجتمعى. وتشرح تيرى ذلك بقولها:

إن عملى يستلزم الذهاب إلى أى مكـان باسـتخدام الحافلة. وتكمن المشكلة فى أنه يتعين علىّ أن أسلم بعض الأشياء للعملاء، ولذلك أضطر أحيانا إلى صعود حافلة بها إطار للسير. وأنا أحاول أن أتجنب ذلك حينما يكون الصغار فى طريقهم إلى المدرسة. أو فى سـاعات الـذروة. وقـد نجحت فى ذلك حتى الآن.

(118 : 2001)

تبين لمعظم الأخصائيين العاملين فى مجال العلاج الطبيعـى أنـه يـصعب وصولهم إلى التعليم المرتبط بالعمل. وترى سارة أن ذلك يؤثر تأثيرا سلبيا علـى نظرة زملائها لها:

التحقت أخيرًا بأحـد المقـررات الدراسـية. كـان المحاضر يعمل بمعدل سرعة لم تمكننى من متابعـة كـل شىء. وباعتبارك شخصًا راشدًا يتوقع الآخرون منـك أن تقوم بدورك فى عملية التدريس، وإذا قلت "لـست سـعيدًا بتدريس هذه المادة لأننى لا أستوعبها كلهـا" فـإن ذلـك ينعكس عليك. فعندئذ ستظهر أنت بمظهر غيـر مناسـب. والناس لا تتفهم ذلك أبدا (96 :2001).

تكون اتجاهات الزملاء وتصرفاتهم مختلطة، وقد تؤدى إلى إما ظهور العقبات أو التخلص منها. وقد تحدثت بام عن عدم فهم الإعاقة البصرية بين زملائها:

أنا كفيفة مسجلة ولكن ليس لديهم أدنى فكرة عن ذلك. إذا كنت فى أحد المبانى فلا بأس فى ذلك، ولكن المشكلة تظهر فى الواقع حينما أتوجه إلى مبنى آخر وأضل طريقى. وعندئذ يقول أحد زملائى "أنت لم تتحدثى معى اليوم" لأننى مررت به دون أن أتنبّه لوجوده، برغم أننى أعمل معه منذ سنوات. وعندئذ أقول له: "آه يا عزيزى، إننى لم أراك"، ولكنه لم يفهم فيما يبدو.

(2001:140)

وعلى العكس من ذلك يجد جون الزملاء متعاونين للغاية:

إننى محظوظ لأن من يساعدوننى، وكل العاملين بوجه عام، يقدمون العون الخاص بكل ما يتعلق بالعمل الورقى. والواقع أنك تستطيع، باعتبارك شخصًا كفيفًا، الانهماك فى ملء أية استمارة بوضعها داخل الكمبيوتر، ولكن ما الهدف من ذلك لأن هذا الأمر يستغرق الكثير من الوقت (2001: 128).

ربما تعكس خبرات جون وبام المتباينة الغموض الذى يكتنف حالة الإبصار الجزئى مقارنة بكف البصر التام.

كما أن الطريقة التى يعامل بها أخصائيو العلاج الطبيعى المكفوفين من قبل مختلف العاملين بالمستشفى كانت أيضا واضحة. ويتضح ذلك من الاقتباسات التالية المستقاة من تعليقات اثنين من مديرى العلاج الطبيعى:

انتقلت للعمل فى مستشفى آخر بعيد عن منزلى وكان الوصول إليه يستلزم التنقل بين ثلاث حافلات. لذا كان علىّ أن أتقدم بشكوى إلى الإدارة بشأن ذلك. (Hilary) (2001: 118).

وضعت الإدارة تحت تصرفى سيارة لكى أستخدمها فى أغراض العمل فقط. ويعنى ذلك أننى إذا كنت أريد الذهاب إلى مكان ما. يجب أن أبلغهم أننى سأتوجه إلى ليدز للمشاركة فى مجموعة العمل الخاصة بتكافؤ الفرص فى هيئة الصحة الوطنية، لأن ذهابى إلى ليدز باستخدام القطار يعتبر كابوسًا. وعندئذ يقوم المساعد بتوصيلى إلى هناك (Stephen).

كان أخصائيو العلاج الطبيعى يستخدمون، استراتيجيات عديدة متنوعة للتكيف مع ظروف عملهم، وكان بعضها يضر بهم. وفى هذا السياق تتحدث سارة عن اضطرارها للعمل لساعات طويلة:

العمل كله يكون ملحا ومضغوطا، فأنت لا تذهب أبدا للبيت فى المساء، ويجب أن تنسى ذلك. فهناك دائما شىء ما واكتشفت أن ذلك يستغرق حياتى كلها وأننى لا أفعل أى شىء سوى ممارسة العلاج الطبيعى وبالطبع يستغرق أداء هذه الأشياء وقتا أطول لأنك كفيف البصر. وأنا أعمل لساعات طويلة، لمجرد أن أؤدى عملى بشكل معقول:

(2001: 127).

وتحدث آخرون عن ضرورة تنمية إستراتيجيات معرفية وإدراكية:

لا أحب عطلات نهاية الأسبوع لأننى مضطر إلى التوجه إلى أجنحة المستشفى التى لا أعرفها جيدا ويتعين علىّ أن أعتمد فى الأساس على مواقع الصدى (أى

اكتشاف الأماكن والأشياء من خلال الصوت) لكى أتمكن من التجول فى أرجاء المكان. والإرهاق العقلى الناجم عن التركيز الشديد فى البيئات غير المألوفة يكون مزعجا ومتعبا للغاية. (John) (2001: 129).

أستخدم ذاكرتى بإفراط شديد. ويقول الناس دائما "كيف تستطيع تذكر كل أرقام التليفونات؟" حسنا، من الواضح أن المرء يفعل ذلك حينما يكون كفيف البصر، لأن البحث عنها يستغرق منك وقتا أطول. (Hilary) (2001: 161).

يستخدم معظم أخصائيى العلاج الطبيعى إستراتيجية الشفافية والتأكيد للحصول على المساعدة التى يحتاجونها:

إننى أخبر الجميع بحالتى، حتى إذا جاء أحد فى زيارة غير رسمية وطفت به بأرجاء المستشفى، أخبره بحالتى لأننى أجد ذلك أكثر تسهيلا للأمور. ويقول البعض أحيانا "لقد نسيت نظارتك اليوم؟" وأجد أنه من الأسهل أن أرد عليهم بقولى "الواقع إننى مصنف باعتبارى كفيفًا وأستخدم عصا بيضاء للسير بها فى الخارج". فأنا أحسم الأمور بحدة بهذه الطريقة. (Charlotte) (2001: 142 - 143).

وبالنسبة لبعض هؤلاء الأخصائيين، كانت محاولة تقليل شأن الإعاقة وتعويضها بإتباع إستراتيجيات للتكيف تبدو بارزة واضحة. وتفسر سارة ذلك بقولها:

كنت أحاول ألا أظهرها (أى الإعاقة) بقدر الإمكان. إذ كنت أطلب العمل فى نفس المقصورة، بحيث لا أتعثر فى الأشياء طوال الوقت. حاولت أن أبدو من المظهر الخارجى كأى شخص طبيعى. ويمثل ذلك ضغطا شديدا. وسجلى المرضى ممتاز، ولكن ذلك يرجع جزئيا إلى أننى لا أريد أن أعطى الآخرين أى مبرر للقول " أوه، يا إلهى، إنها تواجه مشكلات كثيرة". وأنا مصممة على ألا يقول أحد أبدا "إنك لا تفعلى ذلك بشكل مناسب" (141 :2001).

يشعر هؤلاء الأخصائيون بشكل عام بأن العمل أصبح أكثر صعوبة برغم تطبيق سياسات تكافؤ الفرص وقانون التمييز بسبب الإعاقة.

وبرغم أن هناك اتفاقًا مهمًا بين أخصائيى العلاج الطبيعى فيما يتعلق بالعوائق وإستراتيجيات التكيف، فقد اتضح أيضا من البحث أنه يتم إدراك هذه العوائق وتقديرها ومواجهتها والتعامل معها بشكل مختلف. فالعوامل السياقية (مثل الموقع فى قائمة التسلسل) والعوامل الفردية (الثقة وتوكيد الذات) يمكن أن تعمل على تعديل العوائق وكيفية التعامل معها.

وتشير الدراسة إلى أن القضاء على العوائق والتخلص منها عملية معقدة للغاية. وبرغم المعدات الكمبيوترية المتطورة، على سبيل المثال، يرى معظم أخصائيى العلاج الطبيعى أن استخدامها يستغرق منهم وقتا طويلا لكى يؤدوا مهامهم بنجاح. ويرى البعض أن الاعتماد على الإستراتيجيات المعرفية والإدراكية يكون مرهقا، وأن معظمهم يعمدون إلى تغيير البيئة بدلا من محاولة تغيير أنفسهم.

وهؤلاء الأخصائيون يكونون مستعدين للتكيف مع العوائق الصعبة لكى يحققوا أهدافهم وطموحاتهم الشخصية. والناس لا يعملون بالضرورة فى المجالات التى يكون فيها عدم القدرة على الإبصار يمثل مشكلة، برغم أن البعض يتجهون

إلى العمل الخاص لكى يخلقوا بيئتهم الخاصة بهم. وأسباب مثل: الإيمـــان بهيئـــة الخدمات الصحية الوطنية"، و"عدم كون المرء رجل أعمال" و"الحاجة إلى تحفيـــز من الزملاء" تثنى كثيرين من هؤلاء الأخصائيين عن العمل بشكل مـــستقل. وقـــد تحدثت جوليا، وهى أخصائية كفيفة تماما، على سبيل المثال بحماسة شـــديدة عـــن العمل الاجتماعى منذ إغلاق المعهد الذى كانـــت تعمـــل فيـــه والخـــاص بتعلـــيم الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم.

الخلاصـــــة

قدم هذا البحث عرضا مفصلا للوسائل التى يتكيف بها أخـــصائيو العـــلاج الطبيعى المعاقون بصريا مع طبيعة عملهم، وذلك من منظورهم الشخصى تمامـــا. وبرغم أن العينة كانت محددة تماما، فإن معظم النتائج التى تم التوصل إليها يمكـــن ربطها بسائر العاملين الآخرين المعوقين بصريا وبالعاملين المعوقين بوجـــه عـــام. وقد أبرزت الدراسة مدى تعقد عملية التخلص من العقبات والقـــدرات الابتكاريـــة والإبداعية للأشخاص المعوقين الذين يواجهون هذه العقبات فى العمل بشكل يومى.

المراجع

- Abberley, P. (1995) 'Disabling ideology in health and welfare — the case of occupational therapy', Disability and Society, 10 (2): 221—32.
- Allen, M. and Birse, E. (1991) 'Stigma and blindness', Journal of Ophthalmic Nursing and Technology, 10 (4): 147—5 1.
- Baron, S., Phillips, R. and Stalker, K. (1996) 'Barriers to training for disabled social work students', Disability and Society, 11(3): 361—77.
- Burchardt, T. (2000) Enduring Economic Exclusion: Disabled People, Income and Work. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Chartered Society of Physiotherapy (1971) Inspectors 'Report on the Royal National Institute for the Blind School of Physiotherapy. 13 January. London.
- French, S. (2001) Disabled People and Employment: A Study of the Working Lives of visually Impaired Physiotherapists. Aldershot: Ashgate.
- French S., Gillman, M. and Swain, J. (1997) Working with Visually Disabled People: Bridging Theory and Practice. Birmingham: Venture.

- Gething, L. (1993) 'Attitudes towards people with disabilities of physiotherapists and members of the general public', Australian Journal of Physiotherapy, 39 (4): 291—96.
- Jenkins, J. (1957) 'Physiotherapy: the biggest professional outlet for the blind in Britain', New Beacon, 51(482): 76—9.
- Pound, C. (2004) 'Dare to be different: the person and the practice', in S. Byng and J. Duchan (eds), Challenging Therapies. London: Taylor and Francis.

الفصل الثالث والثلاثون

المدفوعات المباشرة

فرانسيز هاسلر

يشكك البعض فى أن المدفوعات المباشرة تعد وسيلة ثورية جديدة لتوفير نوعية الدعم الصحى والاجتماعى الذى توفره عادة الأسرة والأصدقاء والمهنيون أو كلاهم للأشخاص المعوقين. وهى وسيلة ثورية لأنها على العكس من أشكال الدعم الأخرى، التى يتحكم فيها عادة شخص آخر، تتيح للشخص المعوق التحكم فى الخدمات التى يحصل عليها. وذلك ببساطة لأن المدفوعات المباشرة عبارة عن مدفوعات نقدية تقدمها إدارات الخدمة الاجتماعية التابعة للسلطات المحلية للشخص مباشرة كبديل، أو بالإضافة، للخدمات الأخرى التى تقدمها هذه الإدارات. ويعنى ذلك أن الأشخاص اللذين يستخدمون، أو الذين قد يستخدمون، دعم الخدمات الاجتماعية يتمتعون بحق اختيار تلقى التمويل اللازم لتنظيم شئون الدعم الذى يحتاجونه بدلا من استخدام الخدمات الاجتماعية "التقليدية"، مثل خدمات الرعاية المنزلية أو الرعاية النهارية.

خلفية- تاريخ المدفوعات المباشرة

تم تقديم أول "مدفوعات مباشرة" فى المملكة المتحدة لمجموعة صغيرة من الأشخاص المعوقين فى مقاطعة هامبشاير فى أوائل ثمانينيات القرن العشرين. وفى هذا الوقت، كانت الخيارات المتاحة أمام الأشخاص المعوقين ممن يحتاجون إلى دعم شديد تتمثل فى إما الرعاية غير مدفوعة الأجر التى تقوم بها الأسرة أو الرعاية بالمسكن. وتم تطوير بعض برامج المساعدة الطوعية، ولكنها لم تكن

منتشرة على نطاق واسع. وكانت المجموعة التى تعيش فى أحد نزل شيشاير Cheshire، تريد بديل عن هذه الرعاية المؤسساتية، حيث كانت ترغب فى "العيش بشكل مستقل". وأقنعوا السلطات المحلية التى ترعاهم فى المؤسسة بأن تدفع لهم مباشرة ما يعادل تكاليف هذه الرعاية، وأن تمكنهم من توظيف أشخاص لمساعدتهم فى الشقق أو المنازل التى سيقيمون فيها فى المجتمع (HCIL, 1985، انظر أيضا الفصل ٢٦).

تطورت برامج المدفوعات المباشرة طوال عقد الثمانينيات، والتى كانت تعرف أيضا باسم برامج "الحياة المستقلة"، ببطء شديد ولم تطبق إلا فى عدد محدود من المناطق فى أرجاء البلاد. ومعظم السلطات المحلية لم تكن حريصة على تبنى نظام برامج الحياة المستقلة لأنها إما كانت تعتبرها تمثل مخاطرة شديدة أو أنها كانت قلقة من تولى المعوقين المسئولية كلها. وبرامج المدفوعات المباشرة كانت تمثل انتقال السلطة لأول مرة للأشخاص المعوقين أنفسهم. وكانت إحدى خصائص خيار المدفوعات المباشرة تتمثل فى أنها كانت تدفع عادة عن طريق الغير – مؤسسة تطوعية – ومن ثم لم تكن السلطة المحلية تدفع مبالغ نقدية مباشرة للأشخاص. فالخدمات الاجتماعية الخاصة بالأشخاص المعوقين كانت تعتمد على تشريع يرجع تاريخه إلى أربعينيات القرن العشرين، والذى ينص على عدم السماح للسلطات المحلية بتقديم مدفوعات مباشرة كبديل للخدمات (Glasby and Littlechild, 2002). وبرغم أن هذه البرامج التى ينفذها الغير كانت مجرد استجابة للقيود القانونية على الدفع المباشر، فإنه ثبت أنها تمثل أحد الموارد المفيدة للأشخاص المعوقين، وتقديم الاستشارات والنصيحة حول تعيين المساعدين الشخصيين وتدبير أمورهم.

تعكس المدفوعات المباشرة فى المملكة المتحدة نظام دفع تكاليف الرعاية فى المسكن، وهى تعنى بالتحديد الجمع بين الأموال المقدمة من سلطات الخدمات الاجتماعية ومزايا الضمان الاجتماعى المستحقة للشخص أيا كان نوعها. وكانت

مزايا الضمان الاجتماعى المهمة وغير الشائعة آنذاك تمثل حصة الرعاية المنزلية، التى كان يستخدمها كثيرون من رواد الحياة المستقلة. وحينما تغيَّر نظام المزايا فى سنة ١٩٨٦، قررت الحكومة سحب حصة الرعايــة المنزليــة. فقامــت حركــة الأشخاص المعوقين بتنظيم حملة ناجحة احتجاجا على هــذه الــسياسة. وأعلنــت الحكومة سنة ١٩٨٧، أنها ستنشئ صندوقًا جديدًا للحياة المــستقلة ليكــون بــديلا للحصة السابقة التى تم سحبها. وسرعان ما تزايدت شهرة هذا الصندوق، وهــرع إليه آلاف المستفيدين (Kestenbaum, 1995). ولكن كانت هناك مشكلة فــى نظــام الصندوق، ألا وهى أنه كان وسيلة لفحص الموارد باعتباره نظامًا للمدفوعات تابع لنظام الضمان الاجتماعى. فالمستفيدون منه لم يكونوا يستطيعون العمل ولا التوفير منه بدون فقد معظم أو كل حصصهم فى أموال الصندوق.

وعلاوة على ذلك، لم يكن مفهوم المدفوعات المباشرة قاصرا على المملكــة المتحدة وحدها. إذ كان الأشخاص المعوقون فى شتى أنحاء أوربا يطورون برامج مماثلة. ففى سنة ١٩٨٩، نشأت الشبكة الأوربية للأشخاص المعوقين أثناء مــؤتمر انعقد فى ستراسبورج. وكان الهدف الأساسى من هذا المؤتمر هو المطالبــة بحــق قانونى فى الحصول على مدفوعات مباشرة من أجــل العــيش بــشــكل مــستقل (ENIL, 1989).

وفى المملكة المتحدة، وفى ظل تجزئة برامج المــدفوعات المباشــرة التــى تقدمها السلطات المحلية وتباطؤ نموها، والقيود المالية المفروضة علــى صــندوق الحياة المستقلة، أصبح إصدار تشريع جديد للتأكيد علــى حــق الحــصول علــى مدفوعات مباشرة هدفا رئيسيا. وقد قاد هذه الحملة لجنة الحيــاة المــستقلة التابعــة للمجلس البريطانى للأشخاص المعوقين. وتم تدعيم حملتهم من خلال الأبحاث التى قام بها معهد الدراسات الــسياسية (Zarb and Nadash, 1994) والتــى أثبتــت أن المدفوعات المباشرة تعتبر أكثر فعالية من حيث التكاليف مقارنة بالخدمات المماثلة التى تقدم وتلبى احتياجات العملاء. وقد حظيت بدعم كبير من أعــضاء البرلمــان

والهيئات المهنية، خاصة اتحاد مديرى الخدمات الاجتماعية، وفى عام ١٩٩٦، أصبح قرار الرعاية الاجتماعية (المدفوعات المباشرة) قانونا.

أهمية المدفوعات المباشرة

تعتبر المدفوعات المباشرة وسيلة من وسائل تحقيق المساواة بالنسبة للأشخاص المعوقين. وهى كما يقول أحد المنتفعين الأوائل بها:

> **كنا نحلم بأن يصبح الأشخاص المعوقون قادرين على القيام بأدوارهم من حيث التمتع بالفرص التى يوفرها المجتمع والتحمل بالواجبات التى يفرضها عليهم.**
>
> **(Mason, 1998: unpaged)**

وفكرة المدفوعات المباشرة فى المملكة المتحدة مستوحاة من الولايات المتحدة الأمريكية، حيث التقى أحد أعضاء المجلس البريطانى للأشخاص المعوقين بأناس من مركز بيركلى Berkeley، للحياة المستقلة، الذى كان رائدا فى استخدام نظام موظفى الدعم مدفوعى الأجر أو المساعدين الشخصيين فى الولايات المتحدة. ولكن برغم أن حركة الإعاقة البريطانية استلهمت أفكارها من الولايات المتحدة، فإنها تطورت ووضعت إطار عمل فلسفى وسياسى داخلى مستمد من المجتمع البريطانى عرف باسم "النموذج الاجتماعى للإعاقة". وكما رأينا فى الفصل السادس والعشرين، يؤكد النموذج الاجتماعى للإعاقة على تطوير كل منظمات ومؤسسات الأشخاص المعوقين، بما فيها شبكة مراكز الحياة المستقلة البريطانية ، إبان ثمانينيات وتسعينيات القرن العشرين. وكان قد تم تعريف نظام المساعدين الشخصيين باعتباره حاجة من "الحاجات الأساسية" اللازمة لتمكين الأشخاص المعوقين من تحقيق الحياة المستقلة. وكان نظام المدفوعات المباشرة يعتبر أفضل

وسيلة لدفع أجور المساعدين الشخصيين لأن ذلك يمنح المعوق أقصى قدر ممكن من الخيارات والتحكم فى الأمور.

ويتم عادة مناقشة نظام الدفع المباشر فى أى مكان فى العالم، فى سياق نضال وكفاح المعوقين من أجل حقوقهم. وكان مؤتمر الشبكة الأوربية للحياة المستقلة، الذى أشرنا إليه آنفا، صريحًا وواضحًا فى هذا الأمر. إذ أكد قرار ستراسبورج:

> **إننا نتمسك بحزم بحقنا الإنسانى الأساسى فى المشاركة الكاملة وعلى قدم المساواة فى المجتمع وفق ما جاء فى إعلان الأمم المتحدة العالمى لحقوق الإنسان (الذى توسع ليشمل الأشخاص المعوقين فى سنة ١٩٨٥) ونعتبر أن أحد المطالب الأساسية لإنجاز هذا الحق المدنى يكون من خلال الحياة المستقلة وتوفير خدمات الدعم مثل خدمات المساعدة الشخصية لمن يحتاجونها**
>
> **.(ENIL, 1989: unpaged)**

بالنسبة لمستخدمى الخدمات، تكون المدفوعات المباشرة مهمة لأنها تتيح لهم إمكانية الاختيار والتحكم فى الخدمة. فهم يستطيعون تحديد الخدمات المطلوبة من الشخص الذى يختارونه، وفى الوقت الذى يحددونه، وللحصول على المساعدة بالطريقة التى يريدونها. ويقول الأشخاص المعوقون ممن تم استطلاع آرائهم حول مزايا المدفوعات المباشرة أشياء مثل: "لقد جعلنى ذلك أستعيد حياتى من جديد" أو "لقد أصبحت حرا" (انظر Zarb and Nadash, 1994). وتبين من المعنى الضمنى بوضوح أن استخدام الخدمات التقليدية يستهلك حياتك ويقيد حريتك. أما المستفيدون من المدفوعات المباشرة فيكون لديهم خيارات أكثر من خيار تحديد وقت النوم. والمرونة التى يوفرها النظام تسمح للناس بالعمل وتتيح لهم السفر والتنقل

وأن يكونوا آباء ناشطين، وبإيجاز، أن يعملوا الأشياء التى نتوقع أن يقوم بها الأشخاص غير المعوقين. ومنعهم من فرصة القيام بهذه الأشياء يعنى تجريدهم من حقوقهم الأساسية.

كيف تعمل المدفوعات المباشرة

برغم أن المدفوعات المباشرة تنبع من منظور حقوق الإعاقة، فإنها تقع ضمن قانون الرعاية الاجتماعية من الناحية التشريعية. وكان ذلك بمثابة عائق وقيد أمام كيفية تطويرها.

أصبح قانون الرعاية الاجتماعية (المدفوعات المباشرة) نافذا منذ سنة ١٩٩٧. وهو يغطى الأشخاص المعوقين ممن تتراوح أعمارهم بين ١٨ إلى ٦٥ سنة فى أرجاء المملكة المتحدة. وتم تعديله بعد ذلك بعامين فى إنجلترا بحيث يسمح بتقديم مدفوعات مباشرة لمن هم أكبر سنا. وتم تكملة هذا القانون فى سنة ٢٠٠٠، بإصدار قانون الأطفال المعوقين والقائمين على رعايتهم، بحيث يسمح بتقديم مدفوعات للقائمين على الرعاية ولمن تتراوح أعمارهم بين ١٦ – ١٧ سنة. وفى سنة ٢٠٠٢، عمل قانون الرعاية الاجتماعية والصحية على توسيع نطاق المساعدة وألزم السلطات المحلية بتقديم خطة للمدفوعات المباشرة. وقد حدثت تغييرات مماثلة فى دول أخرى بخلاف المملكة المتحدة، ولكن عملية التفويض تعنى أن بعض تفاصيل القانون تكون مختلفة، خاصة فى اسكتلندا (Glasby and Littlechild, 2002).

وفى الوقت الراهن، يستطيع جميع الأشخاص البالغين المؤهلين لتلقى خدمات الرعاية الاجتماعية اختيار الحصول على الخدمة كليا أو جزئيا فى شكل مدفوعات. ولكن هناك استثناءات تتعلق بالأشخاص الذين يخضعون لرعاية إجبارية طبقا لتدابير الصحة العقلية أو قضاء عقوبة. وبالإضافة إلى ذلك، يستطيع آباء

الأطفال المعوقين المؤهلين للحصول على دعم بموجب قانون الأطفال تلقى مدفوعات بدلا من الخدمات. والقائمين بالرعاية أيضا يستطيعون اختيار الحصول على مدفوعات بدلا من الخدمات. وعلى أية حال يحصل عدد محدود من القائمين على الرعاية على الخدمات ذاتها، ومن ثم يكون إقبال هذه الفئة على ذلك محدودا.

لا ينبغى أن تفرض المدفوعات المباشرة على الفرد، بل يجب أن يبدى استعداده لقبولها. ونظرا لكونها تهدف إلى تمكين الفرد من العيش بشكل مستقل، يجب أن يتمكن المستفيدون منها من "إدارة" هذه المدفوعات إما بمفردهم أو بمساعدة آخرين. وهذا المعيار المنصوص عليه فى القانون أسفر عن ظهور صعوبات عند التطبيق.

فالمبلغ المدفوع يختلف من شخص لآخر، ومن سلطة محلية لأخرى، ولكنه يعتمد دائما على مدى تقدير حاجة الشخص للمساعدة. والطريقة المعتادة هى تحديد معدل زمنى يقاس بالساعات بحيث يغطى كل التكاليف اللازمة لتوظيف مساعد شخصى، بما فى ذلك العطلات مدفوعة الأجر، والتدريب وغير ذلك. ولكن هذه الطريقة ليست الوسيلة الوحيدة لحساب المدفوعات والسلطات المحلية تستخدم طرقًا عديدة لتحديد تكلفة المدفوعات المباشرة التى تقدمها لأى شخص. وبمجرد الاتفاق على القيمة، يمكن استخدام الأموال لترتيب الدعم من خلال الأشخاص أو الخدمات التى يختارها المستفيد.

تهدف المدفوعات المباشرة إلى مساعدة الشخص المعوق على العيش بشكل مستقل، لذا لا يمكن استخدامها لسداد تكاليف الإقامة الدائمة فى مسكن. كما أنها لا تهدف إلى أن تحل محل شبكات الدعم الموجودة بالفعل داخل الأسر أو المجتمع، ومن ثم لا يمكن استخدامها عادة لدفع مرتب للأقارب أو أى شخص يعيش مع المعوق فى نفس المسكن.

ويتعين على المستفيدين من هذا النظام فتح حساب مصرفى منفصل تـودع فيه مدفوعاتهم المباشرة، وأن يقدموا كشفا به تفاصيل استخدام هـذا الحـساب. ولا تدرج هذه المدفوعات ضمن الحساب عند تقدير الدخل الخـاص بمزايـا الـضمان الاجتماعى ولا تخضع لضريبة الدخل. والنموذج الخيالى التـالى يوضـح كيـف تستخدم المدفوعات المباشرة.

مثـــــال

"جيلى" تقوم بدور الأب والأم معا، وهى تستخدم كرسيا متحركا ومـستفيدة من نظام المدفوعات المباشرة. وتم تقييم حالتها بأنها تحتاج إلى المساعدة لمدة أربع ساعات يوميا. ولكى تغطى تكلفة ذلك، تحصل علـى ٢١٠ جنيهـات اسـترلينى أسبوعيا. وهى توظف مساعدًا شخصيًا يقوم بزيارتها صباح كل يوم لمدة سـاعتين وفى المساء لمدة ساعة واحدة. وتستغل الساعات المتبقية لشراء فتـرات مـساعدة أطول حينما تحتاج ذلك، كما هى الحال حينما تكون مريضة مـثلا أو اصـطحاب ابنتها إلى المتنزّه. ويتعين عليها أن تخصص مبلغًا من المال لاسـتبدال العـاملين حينما تكون مساعدتها المعتادة فى إجازة، وتغطية التكاليف الأخرى مثـل تكـاليف الإعلان اللازمة لتوظيف مساعد جديد. ولذلك وبرغم أنها تحصل على ٧,٥ جنيـه للساعة الواحدة، فإن المبلغ الذى تدفعه للمساعدين يقل كثيرا عن ذلك. يقوم مكتـب السجلات الجنائية بالتدقيق فى سلوك وبيانات المساعدين الذين تـستخدمهم جيلـى، لأنهم يساعدونها على رعاية طفلتها.

خدمات الدعم

أشرنا من قبل إلى أن خطط وبرامج المدفوعات المباشـرة المبكـرة التـى يقدمها الغير كانت توفر الدعم والمشورة للأشخاص المعـوقين، بالإضـافة إلـى

معالجة وتشغيل مدفوعاتهم. وحينما نفد نظام المدفوعات المباشرة، عمل الأشخاص المعوقين على إنشاء مؤسسات للدعم فى كل حى، بحيث يصبح لدى المستفيدين من النظام مصدر جاهز للمعلومات والمشورة حول كيفية الحصول على المدفوعات المباشرة واستخدامها. وتم إنشاء المركز الوطنى للحياة المستقلة بتمويل من وزارة الصحة للمساعدة على تطبيق نظام المدفوعات المباشرة. والواقع أن انتشار وتوزيع مؤسسات الدعم كان متنافرًا غير متجانس، حيث كان المستفيدون فى الجنوب يتمتعون بفرصة أكبر فى الوصول إلى أحد البرامج المحلية. وكانت خطط وبرامج الدعم تقدم مجموعة متنوعة من الخدمات، تشمل معلومات حول كيفية استخدام المدفوعات المباشرة والمشورة والتدريب على كيفية تعيين المساعدين والتعامل معهم، ودعم النظير من المستفيدين الآخرين. إذ إن كثيرين منهم يقدمون خططًا موازية، لحساب الأجور والضرائب المستحقة. ويقدم البعض الآخر نظام توصية بالنسبة للمساعدين المحتملين أو التدريب الأساسى اللازم لهؤلاء المساعدين (Hasler et al., 1998).

الدمج

تم تطوير نظام المدفوعات المباشرة فى البداية ليناسب احتياجات الأشخاص المعوقين جسديا. وقد استلزمت ترجمته ليشمل مجتمع الإعاقة العام إعادة التفكير بشكل ما فى كيفية استخدام هذه المدفوعات أو كيف يتعين استخدامها. وربما كانت فكرة "القدرة على إدارة" هذه المدفوعات هى أكثر الأمور إثارة للجدل. وكانت بعض خطط وبرامج المدفوعات المباشرة المبكرة تنص على ضرورة أن يتولى المستفيدون مسئولية كل شىء يتعلق بإدارة مدفوعاتهم. فقد كانوا يتوقون للتخلص من ثقافة التبعية، حيث يقوم آخرون باتخاذ القرارات نيابة عن الأشخاص المعوقين. ولكن هذا الأسلوب كان ينطوى على تناقضات. ومن بين أكثر المشكلات وضوحا أنه كان يخلق تمييزًا غير مباشر بين بعض فئات المعوقين. وسرعان ما أدركت مؤسسات الحياة المستقلة أنها بحاجة إلى استخدام نماذج مرنة للحياة المستقلة:

ثمة تحد آخر يتمثل فى أن ضمان تمكين المعوقين من الاختيار والتحكم فى الأمور، من خلال خطط وبرامج المدفوعات المباشرة، لا يمكن أن يقتصر على فئة معينة من المعوقين أو على فئة عمرية معينة منهم فى المجتمع. فالنظام الجيد الصالح لشخص معين يجب أن يتاح للجميع. ويتعين علينا تطوير مؤسساتنا ونظمنا لتمكين جميع المعوقين من التمتع بفرصة الاستقلال.

(Mason, 1999: unpaged)

ولم تتبن كل السلطات المحلية هذه السياسة المرنة. فالأفكار النمطية بشأن قدرة مستخدمى خدمات الصحة العقلية أو الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم فى تدبير أمور الدعم والمساعدة التى يحتاجونها عملت على الحد من سرعة انتشار المدفوعات المباشرة لهذه الفئة من المستفيدين. وفى نهاية سنة ٢٠٠١، أشارت إدارة الرقابة التابعة لوزارة الصحة إلى أن هناك خمسة آلاف شخص فى إنجلترا يستفيدون من نظام المدفوعات المباشرة، وأن أقل من خمسمائة شخص منهم كانوا يعانون من صعوبات فى التعلم، وكان عدد أقل من هذا العدد من المستفيدين من خدمات الصحة العقلية.

وكانت الصورة متباينة تماما فى أرجاء البلاد، حيث كانت بعض السلطات تستخدم خطط وبرامج دعم مبتكرة لتمكين المستفيدين بمختلف فئاتهم من التمتع بنظام المدفوعات المباشرة، بينما تقصر بعض السلطات الأخرى خطط المدفوعات المباشرة على حفنة صغيرة من المستفيدين. وردت الحكومة على ذلك بجعل المدفوعات المباشرة إلزامية وإجبارية، وأصدرت فى سنة ٢٠٠٣، توجيهات جديدة بهدف جعل هذه المدفوعات متاحة للجميع:

يجب أن تكون الفرضية الأساسية هى أن أى شخص سيكون قادرا (مع تقديم المساعدة إذا لزم الأمر) على إدارة المدفوعات المباشرة إلا إذا كانت لدى المجلس أسباب ملحة تدفعه إلى الجزم بعدم قدرته على ذلك.

(Department of Health, 2003)

وكان مستوى تمثيل المستفيدين السود منخفضا فى معظم برامج وخطط المدفوعات المباشرة. وأسباب ذلك معقدة، وترجع إلى نقص المعلومات المناسبة وصعوبة الوصول إلى خدمات الرعاية الاجتماعية بوجه عام. وبالإضافة إلى ذلك أشارت الأبحاث إلى وجود شكوك حول مفهوم "الحياة المستقلة" فى بعض المجتمعات حيث يكون الاعتماد المتبادل والتكافل العائلى هو العرف الثقافى السائد. وكان حظر تعيين الأقارب يمثل عائقا بالنسبة لبعض المستفيدين من المدفوعات المباشرة. وفى سنة ٢٠٠٢، قامت وزارة الصحة بتمويل مشروع بحثى حول استفادة السود من نظام المدفوعات المباشرة.

تم استبعاد كبار السن فى البداية من نظام المدفوعات المباشرة، ولكن تم إصلاح هذا الوضع على مستوى محدود، برغم أنهم مؤهلون للحصول على هذه المدفوعات منذ ١٩٩٩. ويرجع ذلك جزئيا إلى الاهتمام الشديد بسلامة وأمان تعيين المساعدين بشكل مباشر. وربما يرجع السبب الرئيسى إلى ترشيد الخدمات المقدمة لكبار السن، بمعنى أن حزم الرعاية المقدمة لهم تكون محدودة للغاية غالبا. إذ إن تعيين شخص لزيارة كبير السن لمدة نصف ساعة فى كل مرة ليست عملية سهلة. وبالإضافة إلى ذلك يعتبر نظام تسعير الخدمات الحالى فى إنجلترا عائقا فى سبيل ذلك، لأن الأمر قد ينتهى بأن يسهم المستفيدون فى معظم التكاليف بأنفسهم. وفى اسكتلندا، حيث تقدم الرعاية الشخصية بالمجان فى الوقت الراهن، ارتفع عدد كبار السن المستفيدين من نظام الدفع المباشر.

العامل‍ـــون

من بين الانتقادات الدائمة لنظام المدفوعات المباشرة، أنها لا تك‍ـــون عادل‍ــة بالنسبة للعاملين. وتؤكد كلير أنجرسون أنهم ي‍ـسـتغلون الع‍ــاملات ذوات الأج‍ــر المنخفض، وتصف سوق العمل الخاص بالم‍ـــساعدين الشخ‍ــصيين بأن‍ــه " س‍ــوق البضاعة الرخيصة "(Ungerson, 1999). وأشار آخرون إلى أن انخف‍ــاض الأج‍ــر يرتبط ارتباطا مباشرا بانخفاض معدلات المدفوعات المباشرة، وتناولت دراس‍ـــات قليلة بشكل مباشر تجربة المساعدين الشخصيين، ب‍ــرغم أن جلن‍ــديننج وزم‍ــلاءه Glendinning et al. (٢٠٠٠) طلبوا منهم أداء أعمال ومهام ذات صلة بالصحة.

التط‍ـــــورات

تطور نظام المدفوعات المباشرة فى البداية ب‍ــبطء. وك‍ــان ق‍ــانون ١٩٩٦، قانونا حذرا، وكانت السلطات المحلية متشككة أو قلقة بشأن تطبيقه ووضعه موضع النفاذ. ومع ذلك فقد تلقت دعما قويا من الحكومة منذ ١٩٩٩، وامتد ه‍ــذا النظ‍ــام لفئات متعددة من المستفيدين. وأدركت الحكومة أيضا أن برامج الدعم تحتاج إل‍ــى تطوير لكى يصبح نظام المدفوعات المباش‍ــرة خي‍ــارًا رئي‍ــسيًا. وق‍ــد اس‍ــتثمرت الحكومات فى إنجلترا واسكتلندا مبالغ ضخمة فى القطاع التطوعى ل‍ــدعم تط‍ــوير برامج المدفوعات المباشرة.

وفئات المستفيدين الجدد يثيرون تساؤلات جديدة حول كيف يمك‍ــن تفعي‍ــل المدفوعات المباشرة أو كيف يتعين تفعيلها.

نماذج جديدة للدعم

تشير التوجيهات الجديدة الخاصة بالمدفوعات المباشرة إلى أن المساعدة مع إدارة المدفوعات يمكن أن تكون شاملة:

يمكن أيضا تقديم المدفوعات المباشرة من خلال شخص بتوكيل من المستفيد أو الوصى على المستفيد فى حالات معينة حينما يعانى المستفيد من عاهة إدراكية أو مشكلة صحية عقلية.

(Department of Health, 2003)

ويعد ذلك شوطا كبيرا منذ الأيام الأولى حيث كانت بعض البرامج تصر على أن يقوم المستفيد بإدارة وتدبير كل النواحى الخاصة بالتوظيف، وأن يحذر من دوام التبعية.

ويختار معظم المستفيدين فى الوقت الراهن الحصول على مساعدة متخصصة مصحوبة ببعض نواحى الإدارة، مثل كشف الأجور. ويطالب المستفيدون باطراد ببرامج دعم لتدريب مساعديهم الشخصيين لكى يحصلوا على نوعية الخدمة الجيدة التى يريدونها. ولكن من المهم أن يحدد هؤلاء المستفيدون طبيعة التدريب المطلوب لكى تقوم مراكز الحياة المتكاملة، التى يشرف عليها المعوّقون أنفسهم، بعملية التدريب.

على مدى عقدين من الزمان، تحول نظام المدفوعات المباشرة من كونه نظامًا محدود النطاق، وحلاً يتحكم فيه المستفيد لدعم احتياجاته التى لم تتحقق، إلى جزء رئيسى من سياسة الرعاية المجتمعية. ومع استمرار تطوير هذا النظام، يحتاج الأمر إلى تحقيق نوع من الابتكار فى طريقة تنظيم الدعم. وهذا النظام يقدم للمستفيدين منه ما يعتبره الرواد الأوائل:

... حرية اتخاذ القرارات الخاصة بحياتهم الشخصية والمشاركة مشاركة كاملة فى المجتمع.

(Evans, 1996: unpaged)

- Department of Health (2003) Direct Payment Guidance. London: Department of Health.
- ENIL (1989) 'Strasbourg Resolution', European Conference on Personal Assistance Services for Disabled People, 12—14 April, Strasbourg. (Available on www.leeds.ac.ukldisability-studies/ Archiveuk/index.)
- Evans, J. (1996) 'Direct payments in the UK'. Paper presented at European Network on Independent Living Conference, Stockholm: National Institute for Independent Living, June.
- Glasby, J. and Littlechild, R. (2002) Social Work and Direct Payments. Bristol: The Policy Press.
- Glendinning, K., Rummery, S., Halliwell, S. and Jacobs, S. (2000) Buying Independence: Using direct payments to purchase integrated health and social services. Bristol: The Policy Press.
- Hasler, F., Campbell, J. and Zarb, J. (1998) Direct Routes to Independence. London: Policy Studies Institute.
- HCIL (1985) Project 81: One Step On, Hampshire. Hampshire Centre for Independent Living.

(Available on www.leeds.ac.uk!disability-studies/archiveuklindex)

- Kestenbaum, A. (1995) Independent Living: A Review of Findings and Experience. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Mason, P. (1999) 'Facing our own futures'. Paper presented at Facing Our Futures Conference, Southampton: National Centre for Independent Living, July.
- Ungerson, C. (1999) 'Personal assistants and disabled people: an examination of a hybrid form of work and care', Work, Employment and Society, 13 (4).
- Zarb, G. and Nadash, P. (1994) Cashing in on Independence. Derby: The British Council of Organisations of Disabled People. (Available on www.leeds.ac.ukldisability-studies/archiveuk! Index.

الفصل الرابع والثلاثون

الإعاقة والرعاية وتنظيم الخدمات

فرانسيس هاسلر

يتصارع الأشخاص المعوقون منذ فترة طويلة مع تناقضات رغبتهم في أن يعيشوا حياة مستقلة يتمتعون فيها بالاستقلال الذاتى واعتمادهم على نظام حكومى للرفاهية يضع فى اعتباره عدم قدرتهم الواضحة على الاستقلال الذاتى وتبعيتهم.

وكان بول هنت Paul Hunt، قد أشار فى سنة ١٩٦٦، إلى الفجوة بين ردود الفعل الاجتماعية تجاه الإعاقة وإحساس الأشخاص المعوقين أنفسهم بالذات.

أعتقد أن السمة المميزة للوضع الخاص للأشخاص المعوقين تتمثل فى أنهم يميلون إلى "التحدى" فى علاقاتهم بالمجتمع التقليدى. وهذا التحدى يتخذ خمسة أشكال رئيسية: كونهم تعساء غير محظوظين، وعديمى النفع ومختلفين ومقهورين ومرضى.

والأشخاص المعوقون إعاقة شديدة يعتبرون بوجه عام تعساء ومحرومين وفقراء ويحيون حياة صعبة معقدة. نحن لا نتمتع بالكثير من "الأشياء" التى يتمتع بها الآخرون عادة فى المجتمع.

ولكن على النقيض من هذا الاتجاه الطبيعى توجد حقيقة أخرى، وهى حقيقة غريبة. فمن خلال خبرتى الشخصية، تبين لى أن حتى معظم المصابين بدرجة كبيرة من الإعاقة تظل لديهم قناعة راسخة لا سبيل إلى التراجع عنها بأنهم بشر كاملون فى كل ما هو ضرورى للحياة البشرية (Hunt, 1966).

وقد تطرق معلقون كثيرون إلى هذه المشكلة منذ ذلك الحين:

> **من بين الأسباب الرئيسية لظهور المواطنة من الدرجة الثانية فى مجتمعنا هى؛ الطريقة التى ينظر بها المجتمع للأشخاص المعوقين. فهناك اتجاه إلى وصف الآخرين المختلفين بأنهم "مرضى". والأشخاص المرضى لا يجب أن يعملوا كما أنهم معفيون من أداء مهام الحياة العادية. وطالما أن الجمهور العام يعتبرنا مرضى، فلن يدرك هذا الجمهور تماما، مثلا، لماذا نحتاج إلى استخدام وسائل المواصلات العامة المعتادة، ولماذا نطالب بالحصول على وظائف حقيقية وعدم الاكتفاء بالعلاج فقط.**
>
> **(Ratzka, 1992)**

ويصف بريسندين Brisenden "أيديولوجية الاستقلال"، أى فكرة أن الأشخاص المعوقين الذين يحتاجون إلى مساعدة من شخص آخر يكونون "تابعين". وتقوم الفكرة على الرأى القائل بأن الاستقلال يعتبر جزءًا لا يتجزأ من الاستقلال الذاتى للجسد والأهلية العقلية:

> **نتعلم من هذه الفكرة أننا إن لم نستطع أن نفعل كل شىء لأنفسنا، فلا يمكن أن يكون لنا مكان فى المجتمع. يجب أن نكون قادرين على أن نطبخ وأن نغسل وأن نرتدى ملابسنا بأنفسنا وترتيب فراشنا، وأن نكتب وأن نتكلم وغير ذلك من الأمور قبل أن نصبح أناسًا أسوياء، قبل أن نصبح مستقلين (Brisenden, 1989).**

تحديد الإطار الجدلى

شهد عقد الثمانينيات من القرن العشرين عددًا من التطورات الموازية فى مجال الرعاية الاجتماعية. إذ انطلقت فكرة الحياة المستقلة من حركة الأشخاص

المعوقين. وفى الوقت نفسه ظهر مفهوم حقوق "القائمين على الرعايـة" وترسـخ باطراد. وتم الاعتراف بالسياسة الرسمية للرعاية فى المجتمع، مما أسفر عن غلق المستشفيات العقلية التى كانت قائمة منذ فترة طويلة، باعتبارهـا تمثـل الـسياسة المستقبلية لمعظم الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فـى الـتعلم أو مـشكلات عقلية طويلة الأمد.

وكان لا بد أن تتداخل مصالح الأشخاص المعوقين والقائمين على الرعايـة ونزلاء المستشفيات السابقين. فهذه الجماعات الثلاث كلها لها مصلحة فـى كفالـة الدولة للدعم المجتمعي. والاختلافات فى الطريقة التى تحدد بها كل جماعة إطـار احتياجاتها الخاصة وتصور المهنيين لهذه الاحتياجات، يعنى، مع ذلك، ندرة توافق الأهداف وتآلفها.

الرعايـة

كتب بريسندن نقد من الانتقادات التى لا تنسى حول اضطراره إلى الاعتماد على أحد أفراد الأسرة لمساعدته على تدبير شئونه:

> **تنطوى هذه المساعدة على استغلال كل من القـائم بالرعاية ومن يتلقى الرعاية. إنها تـدمر العلاقـات بـين الناس وتسفر عن تعارض فرص الحياة وانحرافها بالنسبة لكل من طرفى معادلة الرعاية. (Brisenden, 1989).**

وهذا الرأى يرى أن مصالح كل من القائم بالرعاية والشخص المعوق تتحقق من خلال أسلوب الحياة المستقلة. ولكن حركة القائمين بالرعاية الغـضة الناشـئة، التى تمثل القائمين برعاية الأسر الأنثوية، تقوم علـى فكـرة اعتبـار الأشـخاص المعوقين أشخاصًا "تابعين". ونظريات هذه الحركة تركز على "الأزمات والورطات التى تسببها عملية الرعاية بالنسبة للنساء، والتوتر والشد والجذب بين العمل مدفوع

الأجر والرعاية التطوعية التى قد تنطوى على بذل عمل شاق" (Finch and Groves, 1983). وتكمن مشكلة هذا الأسلوب، الذى يرى أن الأشخاص المعوقين يمثلون "عبئا" على كاهل النساء اللائى يقمن بالرعاية، فى أنه يعتمد على استبعاد صوت الأشخاص المعوقين.

وقد وصفت موريس هذا الأسلوب. حيث كتبت عن أكاديميات من النساء ركزن وهن يستعرضن معنى مصطلح "الرعاية":

> **..... على أنه لا يعنى فقط مجرد الاهتمام وإنما يعنى أيضا تولى المسئولية... والمصطلحات التى استخدمت من قِبل هؤلاء الأكاديميات لوصف المعوقين كبار السن وحقيقة عدم سماع صوتهم وتصنيفهم باعتبارهم أشخاصًا تابعين ترجع بالطبع إلى الافتراض العام بأن كبار السن وكذلك الأشخاص المعوقين "مختلفون"، "غير عاديين"، لا "ينتمون إلينا".**
>
> **(Morris, 1993: 47)**

وتشير إلى قدرة بعض الأكاديميات على "فهم أن إنكار الحياة المنزلية والأسرية كان يمثل ردود فعل اجتماعية مناسبة على التقدم فى العمر أو الإصابة بعاهة جسدية أو حسية أو عقلية" (1993: 48). وفكرة أن الرعاية تمثل عبء فكرة راسخة فى الكتابات والدراسات الخاصة بالزمن. وقد قلبت "ناسا بيجوم Nasa Begum" ذلك رأسا على عقب ببراعة فى دراستها الخاصة بالنساء المعوقات التى تحمل عنوان: "عبء العرفان بالجميل" (Begum, 1989).

من الطبيعى أن تتحمس الحكومة لتبنى فكرة أن الأسرة هى المصدر الرئيسى "للرعاية". وقد أنشأت حركة القائمين بالرعاية اللائى كن يشككن فى فرضية أنه يتعين عليهن مساعدة الأقارب من المسنين والمعوقين بلا أجر. ولكن

مساعيهن من أجل الاعتراف بحقهن ومكافأتهن أسفرت عن تحول الدور الذى يقمن به إلى دور مؤسسى. إذ صدرت قوانين من البرلمان تحدد ماهيــة حقــوق القــائم بالرعاية، وتم تخصيص موقع حكومى على شبكة الويب خاص بالقائمين بالرعايــة (www.carers.gov.uk). ويعرفهم هذا الأسلوب علــى أســاس فائــدتهم الوظيفيــة للحكومة (وهى توفير أموال الخزانة)، وليس على أساس علاقاتهم (الزوجة، الأخ، الأب).

الحياة المستقلة

يقوم الأشخاص المعوقون بحل مشكلة اتجاه الآخرين إلــى تعــريفهم بــأنهم "تابعون" عن طريق إعادة تعريف "الاستقلال" بطريقة تنطوى على تحريرهم وليس قهرهم (انظر الفصلين السادس والسادس والعشرين). وتعــرف الحيــاة المــستقلة بالتحديد بأنها القدرة على الاختيار وتنظيم أمور الحياة وليس القــدرة علــى فعــل الأشياء بنفسك:

> **الحياة المستقلة هى الفلسفة والممارســة العمليــة التحررية التى تمكن الأشخاص المعوقين وتجعلهم قــادرين على ممارسة نفوذهم وخياراتهم وتنظيم أمورهم فــى كــل ناحية من نواحى الحياة.**
>
> **(Campbell, 1996)**

الحياة المستقلة بالنسبة للمعوقين تعنى أن يكونــوا قــادرين علــى العــيش بالطريقة التى يختارونها، ومع الناس الذين يختارونهم. وتعنــى أن تكــون لــديك خيارات فيمن يساعدك والطريقة التى يساعدك بها. ولا يعنى ذلك بالــضرورة أن تفعل الأشياء بنفسك، وإنما تعنى تولى تنظيم أمور حياتك اليومية (المركز القــومى للحياة المستقلة، نشرة).

نشأت فكرة مركز الحياة المستقلة فى نيويورك. وحينما أنشئت هذه المراكز فى المملكة المتحدة اتبعت نفس الخطوات المطبقة فى الولايات المتحدة، حيث اشتملت على "المبادئ الأساسية للحياة المستقلة". ويعنى ذلك أن الخدمات المقدمة تكون متاحة للأشخاص المعوقين كافة بغض النظر عن نوع عاهتهم ونوعهم وأصلهم، وأن يقوم المعوقون بإدارة هذه المؤسسات وتنظيمها. وكان الغرض منها أيضا تحدى الوضع القائم الراهن:

> **تعد الحياة المستقلة بمثابة أيديولوجية وحركة اجتماعية وسياسية. وهذه الحركة التى استلهمت فكرتها من نموذج النضال والكفاح من أجل المساواة فى الحقوق من قبل الأقليات العرقية والعنصرية وحركة النساء إبان العقود الماضية، تعتبر نفسها حركة من حركات الدفاع عن الحقوق المدنية للأشخاص المعوقين وقوة سياسية.**
>
> **(Berkeley archives)**

وبرغم أن حركة الحياة المستقلة تغطى كل أنواع النشاطات الخاصة بحياة الشخص المعوق، تركز مراكز الحياة المستقلة فى المملكة المتحدة عادة على عدة موضوعات رئيسية مثل المسكن الذى يسهل الوصول إليه واستخدام المساعدين الشخصيين.

وفكرة الحياة المستقلة فكرة بسيطة للغاية. وقد استغرق انتشارها وقتا طويلا لأنها تنطوى على تحد لوضعية توفير الرفاهية الحالى. فبعد ما يزيد على عشر سنوات من الخطط والبرامج "الاستطلاعية" حصل الأشخاص المعوقون فى سنة ١٩٩٦، على حق الحصول على مدفوعات مباشرة من أجل المساعدين الشخصيين. ويعنى ذلك أنهم يستطيعون تدبير شئون خدماتهم بأنفسهم وشراء المساعدة التى يريدونها وبالطريقة التى يفضلونها. وذلك من شأنه إلغاء الرقابة المهنية على حياة الأشخاص المعوقين.

وقد تحدى الأشخاص المعوقون تصنيفهم بأنهم "غير أسوياء"، وليسوا "واحدًا منا"، حيث يؤكدون أنهم يستطيعون إصدار أحكام وتقدير الأمور وتدبير شئون الرعاية الخاصة بهم وإدارة ميزانيتهم الخاصة.

خطوط التصدع

أشار بريسندن وموريس إلى أن الأشخاص المعوقين لا يحتاجون إلى الاستقلال الجسدى فحسب لكى يتأهلوا لأن يصبحوا "مستقلين". فالأشخاص المصابون بعاهات عقلية أو من يعانون من اضطرابات عقلية أو وجدانية، يعانون أيضا من عدم الاستجابة بطريقة مناسبة لاحتياجات الدعم اللازمة لهم. إذ يعتبرهم البعض بشكل خاص مصدر خطر لأنفسهم وللآخرين، وأنهم بحاجة لمن يتولى تنظيم أمورهم ورعايتهم. وأدى ذلك إلى تحديد نطاق تمتعهم ببرامج الحياة المستقلة مقارنة بغيرهم من المصابين بعاهات جسدية.

وبمجرد صدور قانون الرعاية المجتمعية (المدفوعات المباشرة) ونفاذه، بدأ المهنيون المعنيون بالخدمات فى بعض المناطق فى البحث عن مبررات لعدم تنفيذه. وكانت حججهم الخاصة بذلك تنحصر فى ثلاث فئات: أن الأشخاص المعوقين لن يكونوا مديرين مسئولين عن الأموال العامة، ونظرا لأن المدفوعات المباشرة تمنح المستفيدين ما يريدون، فإن ذلك يمثل ظلما بالنسبة للمستفيدين الآخرين ممن يتعين عليهم تلقِّى ما يقدم لهم، وأن المدفوعات المباشرة تكون مناسبة لفئة قليلة مختارة من الصفوة، وأنها لن تكون مناسبة يقينا لمن يعانون من صعوبات فى التعلم.

وعلى النقيض من ذلك تحالف بعض المهنيين مع المعوقين، ودافعوا دفاعا مجيدا عن المدفوعات المباشرة. ولكنهم ما زالوا يمثلون أقلية حتى الآن.

شرع معارضو المدفوعات المباشرة فى تحديد الأشخاص الذين يعجزون عن استخدامها بسبب ضعفهم وعدم قدرتهم على الاختيار. وانتقل "الاختبار" الخاص بالاستقلال من كون الشخص قادرًا على تنظيف أسنانه بنفسه أو إعداد كوب من الشاى لنفسه، إلى مدى مهارته فى إدارة حساب مصرفى أو كتابة عقد عمل.

وقد أدركت منظمات الأشخاص المعوقين (التى كان يهيمن عليها المعوقون جسديا) بالتدريج أنها من خلال التركيز على كفاءة رواد الحياة المستقلة، أنها تتواطأ لتطبيق مجموعة من المعايير الخاصة بغير المعوقين. وقد يقول البعض إن ذلك كان خطوة ضرورية لقبول الآخرين لفكرة المدفوعات المباشرة وتحويلها إلى قانون. ومهما كان سبب هذا الأسلوب الأصلى، اعترض الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم والمستفيدون من خدمات الصحة العقلية من بعدهم على هذه الاختبارات الوظيفية.

وقد أدى تعارض نماذج الاستقلال إلى تقييد نطاق وضعية من يعانون من صعوبات فى التعلم والمستفيدين من خدمات الصحة العقلية داخل حركة الحياة المستقلة. ويتم حاليا بناء جسور للتقارب، ولكن حقيقة الحاجة إليها على الإطلاق تعكس مدى صعوبة تقبل الخدمات المصممة لفئة معينة من العملاء.

الضعف والحساسية

يرجع أحد أسباب معارضة البعض لنظام المدفوعات المباشرة إلى الحساسية والضعف المفترضين فيمن يستخدمون هذه الخدمة. وهذا المفهوم ليس له علاقة بالأشخاص المعوقين وبكل ما يتعلق باهتمام المهنيين المعنيين. إذ إن مفهوم تصور بعض الناس بأنهم "حساسون ضعاف" يستخدم لتبرير الرعاية المفرطة فى الحماية والوصاية التى يمارِسها آخرون ممن يتخذون القرارات نيابة عنهم. وقد ظهرت هذه الكلمة فى معجم الرعاية الاجتماعية حينما حاولت حكومة العمال الجديدة

المزاوجة بين الالتزام بالتدبر والتقشف المالى وبين الالتزام بالعدالة الاجتماعية. ولذلك ركزت على الخدمات الخاصة بالأشخاص "الضعاف الحساسين"، وأدى ذلك إلى إدراج الأشخاص المعوقين المعوقين ضمن فئة الفقراء المعوزين (بالمقارنة بالسارقين المتعطلين غير المستحقين، على سبيل المثال) كما أدرجتهم أيضا بصرامة ضمن فئة "ليسوا مثلنا". وفى الوقت نفسه كانت الحكومة متحمسة تماما لعملية التحديث، وبالتحديد تحديث الخدمات التى تركز على الاستقلال وعلى الاعتماد على الذات وتقرير المصير:

> **.... يجب أن يكون المبدأ الذى نهتدى به فيما يتعلق بالخدمات الاجتماعية المقدمة للكبار، العمل على توفير الدعم اللازم لكى يتمكنوا من استغلال أكبر قدر ممكن من قدراتهم وإمكاناتهم.**
>
> **(Department of Health, 1999)**

وقد ظهر هذان المفهومان معا فى قانون معايير الرعاية لسنة ٢٠٠٠. ويعرف هذا القانون الشخص الذى تقدم له الرعاية الشخصية فى منزله بموجب ترتيبات تقوم بها إحدى دور الرعاية المنزلية بأنه شخص "بالغ حساس ضعيف". والتوجيهات الخاصة بهذا القانون تنص على أن:

> **.... إن جوهر توفير الرعاية الشخصية يكمن فى تلبية حاجات الشخص المستفيد من الخدمة. إذ يجب توعية هؤلاء العملاء المستفيدين دائما بحقوقهم وتمكينهم من تقرير الخيارات الخاصة برعايتهم، والمشاركة فى هذه العملية، وبالتالى المحافظة على استقلالهم.**

ومفهوم الضعف والحساسية يقوض دائما صفة الاستقلال المثالية. فالأشخاص الضعاف الحساسون يعتبرون واهنين أو عرضة للهجوم والأذى

والضرر. والسماح لمثل هؤلاء الأشخاص بتقرير مصيرهم ينطوى على خطـورة فى نظر البعض. وطبقا للتعريف الذى أقرته الدولة، فإن أى شخص يـستفيد مـن خدمة الرعاية المنزلية الرسمية يعتبر "حساسًا ضعيفًا". وخيارات هؤلاء الأشخاص ومشاركتهم تتحدد من خلال تقييم الآخرين لقدراتهم.

الخطـــر

إن الميل المهنى للسيطرة والتحكم لا يتضح فى شكل جدل حول المدفوعات المباشرة أو الضعف والحساسية فقط، بل هناك سلاح آخر يستخدم لتحقيق الالتـزام والإذعان فيما يتعلق بالمستفيدين من خدمات الإعاقـة ألا وهـو سـلاح "الـصحة والسلامة". وقد أصبحت إدارة المخاطر أمرًا حتميًا، وتكاد أن تكون هاجسا يستحوذ على فكر الجميع، عند توفير خدمات الرعاية. وترتب على ذلك فرض قيود كبيـرة على حياة الأشخاص المعوقين. ومن بين ملامح ذلك الواضحة سياسة "عدم الانتقال والحركة"، حيث كان هؤلاء الأشخاص مقيدين حرفيا فى الفراش لأنه من الـصعب رفعهم وتحريكهم. والتكلفة البشرية تكون باهظة:

> **كانت تعانى أيضا من تقرحات الوزن نتيجة جلوسها على كرسيها المتحرك طوال الوقت، والعاملون بالتمريض لا يعالجون ذلك لأنهم سيضطرون إلى رفعها.**
>
> **(مقابلة خاصة)**

وقد حدد القانون الالتزامات الخاصة بالحد من المخاطر. فقـانون الـصحة العقلية الحالى يسمح بالحجز الإجبارى والمعالجة على أسـاس حمايـة الآخـرين. ويسمح القانون أيضا بموافقة الشخص على قيام آخرين بالهيمنة عليـه وتـصريف أموره بغض النظر عن قدرته. والحماية الوحيدة المتاحة له، بعد استمرار علاجـه

لمدة ثلاثة أشهر، هى تقرير برأى طبيب ثان تعيِّنه اللجنة المنبثقـة عـن قـانون الصحة العقلية.

وتبرر الحكومة استمرار العمل بقانون الصحة العقلية الإجبارى على أساس السلامة العامة. وطبقا لنظام صدقات الصحة العقلية، المعروف باسم العقل Mind، يوجد إفراط فى هذا الاهتمام والقلق. ويقولون إن الإحصائيات تشير إلى أن:

> **.... هناك تناقص سـنوى مطـرد بالفعـل فـى نسبة انتحار الأشخاص المصابين بأمراض عقلية.**
>
> **(Mind, 2002)**

ومدى استعداد المهنيين المعنيين والسياسيين لتقييد حياة الأشخاص المعوقين، على أساس سلامة الآخرين، تبدو مبهرة تماما. فالتأثير المدمر الوحيد الناجم عـن هيمنة الآخرين على حياتك هو أحد الأسباب التى تجعل كثيـرين مـن المعـوقين يتجنبون مؤسسات الرعاية:

> **أتذكر أننى رأيت المعوقين فى مرات كثيـرة وهـم يتعرضون للأذى ويعاملون بطريقة مهينة ويؤمرون بمـا يفعلون وكيف يتصرفون من قبل من يستمدون ذلـك مـن الظلم والإجحاف وسلطتهم عليهم.**
>
> **(Hunt, 1966)**

أعرب المعوقون منذ سنوات كثيرة عن رغبتهم فى العيش بـشكل مـستقل باعتبار ذلك حقًا من حقوق الإنسان. وتطبيق قانون حقوق الإنـسان فـى المملكـة المتحدة منح منظمى الحملات بؤرة اهتمام جديدة لربط النضال والكفاح مـن أجـل الحياة المستقلة بجدول أعمال حقوق الإنسان. ولا غرابة إذن أنهم كانوا يعتبرون أن

عدم الرعاية ورفْض المهنيين المعنيين رفع شخص من الفـراش لتقـديم العــلاج الصحى الضرورى يكون بمثابة انتهاك لحقوق الإنسان.

والقضية الشهيرة التى أثيرت فى ٢٠٠٢ (قضية ABX&Y ضد مقاطعــة إيست سوسيكس East Sussex) تعمل على تشجيع هذه الآراء. فقد صدر الحكم بأن:

> **أى تقدير للمخاطر يجب أن يـضع فـى الحـسبان احتياجات الشخص المعوق وأعرافــه وتقاليــده وحقوقــه المنصوص عليها فى ميثاق حقوق الإنسان.**

وهذا الحكم يضفى بعدا مهما على الجدل الدائر حــول الرعايــة والــتحكم والهيمنة. إذ ينص على أن كرامة المعوق وحقوقه الإنسانية تشكل عنصرا أساســيا فى كيفية تقديم الخدمات. ويتخطى ذلك حدود الرطانة اللغوية بشأن احترام وجهات نظر المستفيدين من الخدمة أو دعم الاستقلال. فهذا الحكم يمنح المعوقين حقوقهم.

المواطنــــــة

يتعرض الأشخاص المعوقون وكبار السن ممن يستخدمون خدمات الرعايــة للإنكار. فأهداف سياسة الخدمات تتعلق فرضا بالاستقلال وحق الخيار والكرامــة. ولكن القيم الكامنة المتعلقة بتوفير الخدمة تدور حول الحساسية والضعف والخطــر والنظر إلى الإعاقة باعتبارها عبئًا على الشخص وعلى القائمين على رعايته وعلى الدولة.

> **تنظر الخدمات الاجتماعية فى الوقت الــراهن إلــى كبار السن باعتبارهم حزمة من الاحتياجــات والمتطلبــات المزعجة (OPAG, 2000).**

وكوسيلة للاعتراض على هذه القيم السائدة وتحديها، يعمل المعوقون وكبار السن على ترسيخ مفهوم المواطنة. فالخدمات يجب أن تهدف إلى تمكين الناس من الحصول على حقوقهم وأداء مسئولياتهم كمواطنين. فهؤلاء المعوقون وكبار السن لا يريدون المشاركة فقط فى تطوير وتنمية الخدمات الاجتماعية أو الصحية. بل هم مهتمون بالبيئة وبنظام العدالة وبالفن.

وتغيير الاتجاهات وتخصيص الموارد الذى يتطلبه منهج المواطنة قد يستغرق بعض الوقت. والخدمات يتم ترشيدها وتخصيصها على أساس تقدير مدى الضعف والحساسية والخطر المتوقع:

> **ثمة فهم محدود خارج حركة الحياة المستقلة نفسها بأن الاستقلال يمكن، أو يجب، أن يترسخ باعتباره حقًا من الحقوق الإنسانية أو المدنية العالمية الأساسية. والقضاء على كل العقبات التى تحول دون مشاركة الأشخاص المعوقين الاجتماعية والاقتصادية الكاملة يتطلب اتخاذ إجراءات عملية فى العديد من القطاعات الاجتماعية والاقتصادية مثل التعليم والنقل والمواصلات والعمل. ونظم الدعم العامة تواجه عادة صعوبة كبيرة فى الربط بين كل هذه الإجراءات معا، وتباشر بدلا عن ذلك وظائف إدارية مختلفة للتغلب على كل منها على حدة.**
>
> **(Zarb, 2003: 3)**

ويرجع زارب استمرار المشكلة إلى عوامل اقتصادية:

> **بصراحة وبدون مواربة وببساطة شديدة، يعتبر القضاء على كل العقبات التى تحول دون مشاركة المعوقين**

الاجتماعية والاقتصادية الكاملة باهظ التكلفة عند مقارنتـــه بتلبية الاحتياجات الاجتماعية والاقتصادية الأخرى.

(2003 : 4)

يرى البعض أن الأشخاص المعوقين "أدنى درجة" من ســائر المــواطنين. فحتى المقياس الذى يفترض أنه خاص بحقوق الأشخاص المعوقين، وهــو قــانون التمييز بسبب الإعاقة، يتضمن فرضية أن الخدمات لا تتعلق بــالحقوق. فتــسهيل الوصول إلى خدمات الرعاية الاجتماعية لا ينص عليه هذا القانون.

وتشن لجنة حقوق الإعاقة فى الوقت الراهن حملــة لتغييــر هــذا الوضــع واستكمال هذا النقص. وهى تسعى لترسيخ حق الحياة المستقلة. وإذا نجحــت فــى ذلك لن تصبح الخدمات بعد الآن خاصة بالرعايــة أو الــتحكم والهيمنــة، وإنمــا ستنحصر فى الدعم والشراكة والمواطنة.

يجب أن نتساءل ونحن فى القرن الحادى والعشرين، هل لا يزال مقبولا أن نرى الأشخاص المعوقين وهم يعيشون داخل مؤسسات للرعاية ضد رغبــتهم، وأن ننكر عليهم حق الوصول إلى الدعم الأساسى اللازم لتمكينهم من التمتع بجو الأسرة والحياة العائلية، وأن نضمن لهم مجرد الحد الأدنى من الخدمات الضرورية للبقــاء على قيد الحياة (Zarb, 2003: 15).

المراجع

- ABX& Y v. East Sussex, notes on judgement available from Disability Rights Commission.
- Begum, N. (1989) The Burden of Gratitude. Warwick: University of Warwick Social Care Practice Centre.
- Berkeley archives at www.cilberkeley.org/archives, accessed 2003.
- Brisenden, S. (1989) 'A charter for personal care', in J. Morris (1993) Independent Lives? — Community Care and Disabled People. Basingstoke: Macmillan. p. 27.
- Campbell, J. (1996) Back to a Vision of the Future. London: NCIL. (www.ncil.org.uk).
- Department of Health (1999) Modernising Social Services. London: HMSO. (www.doh.gov.uk).
- Finch, J. and Groves, D. (eds) (1983) A Labour of Love: Women, Work and Caring. London: Routledge & Kegan Paul.
- Hunt, P. (1966) 'A critical condition', in P. Hunt (ed.) Stigma: The Experience of Disability. London: Geoffrey Chapman.
- Mind's evidence to the health committee inquiry on provision of NHS mental health services, 2002 (www.mind.org.uklpolicy).

- Morris, J. (1993) Independent Lives? —Community Care and Disabled People. Basingstoke: Macmillan. National Centre for Independent Living (undated) NCIL Leaflet. Available from NCIL, 250 Kennington Lane, London, SE1 1 5RD or www.ncil.org.uk/publications.
- OPAG (2000) Our Present for the Future, The Older People's Advisory Group's Perspective on the Better Government for Older People Programme 2000. (www.bgop.org.uk).
- Ratzka, A. (1992) Thols for Power: A Resource Kit for Independent Living. London: Institute for Independent Living.

(www.independentliving.org//toolsforpower).

The Care Standards Act 2000. Guidance Notes. London: HMSO.

- Zarb, G. (2003) 'Why We Need a Legal Right to Independent Living'. Paper presented at the European Congress on Independent Living. 24 26 April, Arona, Tenerife

الفصل الخامس والثلاثون

الاستشارة والأشخاص المعوقون
المساعدة أم العرقلة؟

دونا ريف

تزايدت فى السنوات الأخيرة باطراد أعداد الذين يلجأون للنصح والمشورة لمساعدتهم على التغلب على المصاعب الشخصية التى يواجهونها فى حياتهم. والأشخاص المعوقون يريدون أيضا تسهيل وصولهم للاستشارة التى تلبى احتياجاتهم الواضحة للجميع (McKenzie, 1992)، سواء أكانوا يريدون استعراض مشكلات الزواج، أم صدمات الطفولة، أم التوتر أم الفجيعة أم المشكلات ذات الصلة بالإعاقة أو العاهة. ومع ذلك، يعترف بعض الكتاب بأن المعالجين النفسيين والمتخصصين فى تقديم الاستشارات يتجنبون عادة التعامل مع الأشخاص المعوقين كفئة من فئات العملاء، وأن هناك اتجاهات متوارثة من الإجحاف والتحيز، وما يرتبط بذلك من حاجة ملحة لبذل المزيد من الجهد لزيادة الوعى والتدريب وإجراء الأبحاث (MeLoad, 1998). ونتيجة لذلك وبرغم أن كثيرين من المعوقين ينجحون فى الحصول على خدمات الاستشارة المفيدة، يواجه آخرون وكالات استشارية أو مستشارين يصعب الوصول إليهم ممن لا يتفهمون التجربة الحياتية للإعاقة.

وسوف أستعرض فى سياق هذا الفصل بعض المشكلات الخاصة التى يمكن أن تقوض تجربة الاستشارة الخاصة بالعملاء المعوقين، وسوف أوضح كيف ولماذا يمكن أن تتحول علاقة الاستشارة إلى عرقلة النمو الشخصى والإنجاز الذاتى بدلا من مساعدة العميل. وبالإضافة إلى تحديد بعض الأخطاء والشراك المحتملة،

أقترح إجراء بعض التغييرات التى يمكن أن تقضى على بعض العقبات التى قد تدفع المعوقين إلى التخلى عن الاستشارة لأنها عديمة النفع بالنسبة لهم.

نظرية الاستشارة: نماذج الخسارة

تفترض النظريات التى وضعت فى سياق الأبحاث والكتابات الخاصة بالاستشارة والتى تحاول فهم ردود الفعل الشخصية تجاه الإعاقة أن هناك عملية من عمليات التعديل والتكيف النفسى كى يتعايش الشخص مع عاهته. ويتوقع البعض أنه لكى يتغلب الأشخاص المعوقون على خسارتهم الواضحة فإنهم يحزنون ويندبون حظهم كما يفعل الثكلى، ويعبرون عن مشاعر الغضب والرفض قبل أن يصبحوا مكتملين نفسيا من جديد (Lenny, 1993). وهذه النماذج من "نماذج الخسارة" تنشأ من تصورات الأشخاص المعوقين عما تكون عليه الحال عند الإصابة بعاهة من العاهات، وافتراض أن إصابة المرء بالإعاقة لا بد أن تدمره نفسيا (Oliver, 1996). ويتعارض ذلك مع ما يعبر عنه الأشخاص المعوقون أنفسهم، الذين يقولون إن مصدر القلق والأسى الوجدانى يرجع إلى فشل البيئة المحيطة بهم فى الاهتمام باحتياجاتهم (Oliver, 1995). وقد انتقد البعض هذه النماذج من نماذج الخسارة لأنها لم تضع فى الاعتبار طبيعة البنية الاجتماعية للإعاقة، برغم أنها لا تؤثر كثيرا فى فهم ردود فعل الشخص تجاه الإعاقة (Reeve, 2000).

وبرغم التناقض بين النظرية والواقع، تظهر هذه النماذج من نماذج الخسارة عادة فى الكتابات الخاصة بالاستشارة باعتبارها الوسيلة الوحيدة لاستجابة المعوقين للإعاقة. وهذه النماذج لا توحى فقط بأن الأشخاص المعوقين يحتاجون إلى الاستشارة لمساعدتهم على التكيف مع إعاقتهم، ولكنهم إذا فشلوا أيضا فى إظهار الأعراض المتوقعة لعملية التفجع وندب الحظ، فإنهم يكونون عندئذ فى حالة رفض

وهو موقف من مواقف الانغماس الكلاسيكية (Lenny, 1993). وقد وصف أحد الأخصائيين النفسيين يعمل فى ستوك ماندفيل كيف جاء إليه أحد مرضاه من المصابين بعاهة فى النخاع الشوكى طالبا منه المساعدة لكى يصبح مكتئبا – فأخبره مستشاره أن عدم إحساسه بالاكتئاب يعنى أنه لم يتفاهم مع إعاقته (Kennedy, 1998).

والتطبيق الفظ لهذه النماذج لفهم المسائل الوجدانية التى تؤثر على الأشخاص المعوقين قد يكون جائرا وظالما. فعلى سبيل المثال، من غير المحتمل أن يساعد أى مستشار الشخص الذى يستخدم كرسيا متحركا، الذى يشعر بالغضب والإحباط بسبب عجزه عن الوصول إلى المطاعم والأماكن العامة الأخرى، لأنه سيترجم هذا الغضب على أنه دليل على عدم قدرة هذا الشخص على التكيف مع الإعاقة، بدلا من أن يفسره باعتباره رد فعل منطقيًا تماما تجاه تجربة التمييز والاستبعاد. وردود فعل العاملين فى مجال الاستشارة تجاه الإعاقة والتى تقوم على نماذج الخسارة تعمل على التعويق وعدم التمكين لأنها تدعم فكرة أن الإعاقة مشكلة فردية ناجمة عن العاهة، بدلا من الاعتراف بالدور الذى يلعبه المجتمع فى خلق الإعاقة واستمرارها.

وبالإضافة إلى استخدام النماذج التى تتكهن بالطريقة التى نتوقع أن يتكيف الناس بها مع الإعاقة، يعمل المستشارون أيضا ضمن إطار نظرى مختلف، مثل النشاط النفسى والسلوك الإدراكى المعرفى والأساليب التى تركز على الشخص. برغم أن هذه الأساليب جميعا تركز على الفرد وليس على المجتمع، يبدو أن الاستشارة التى تركز على الفرد تمثل أقل الأساليب تدخلا مع عدم وجود افتراضات بشأن كيفية تعامل الناس مع الإعاقة (Lenny, 1993). وبغض النظر عن الأسلوب الذى سيستخدمه المستشار، من المهم ألا يضفى الطابع المرضى على ردود الفعل الوجدانية لأى عميل معوق تجاه تجربة الاستبعاد والتمييز التى يتعرض لها:

نحن معتادون على الاقتحام وشق طريقنا بأنفسنا وأن ندافع عن أنفسنا، وأن نقيم فى الضواحى، وأن نكون مختلفين معارضين، حتى إننا بدأننا نعتقد أننا مختلفون فى المواقف والأمور الأخرى غير المرتبطة بالإعاقة. ويجب أن يدرك الأطباء هذه العملية وألا يصنفوها على أنها مرض من أمراض الشخصية. (Olkin, 1999: 85)

برغم ما تنادى به نماذج الخسارة بحاجة الأشخاص المعوقين للاستشارة للتعامل مع إعاقتهم، وأن الإعاقة هى الشىء الوحيد الذى يريدون الحديث عنه، توجد دراسات وكتابات قليلة حول التعامل مع هذه الفئة المعينة من العملاء. وبرغم وجود بعض الكتب الخاصة بالاستشارة التى تحوى معلومات عملية عن كيفية التعامل مع الأشخاص المعوقين (مثل كتاب: Brearley and Birchley, 1994)، يوجد عدد أقل من الكتب التى تتناول الإعاقة باعتبارها شكلاً من أشكال القمع الاجتماعى وليس باعتبارها مشكلة شخصية (Corker, 1995; Okin, 1999). وهذا النقص له عواقب وخيمة على التدريب والممارسة العملية الخاصة بالاستشارة، وسوف أستعرض ذلك بالتفصيل فيما يلى.

الإعاقة: عنصر مفتقد فى التدريب على الاستشارة

برغم الارتفاع الملحوظ فى أعداد المستشارين الذين تم تدريبهم، فإن عدد المستشارين المعوقين والطلاب المتخصصين فى هذا المجال لا يزال منخفضا (Withers, 1996). إذ إن ارتفاع تكلفة الدورات التدريبية وصعوبة الوصول إلى قاعات الدراسة والمواد الدراسية يؤديان إلى استبعاد كثيرين من الأشخاص المعوقين ممن لديهم الاستعداد والقدرات اللازمة للتدريب والعمل كمستشارين. وتزايد الحاجة لاعتماد هذه الدورات التدريبية والاعتراف بها أكاديميا يؤدى إلى

اطراد تدريس هذه المقررات فى كليات الجامعات، التى تستبعد أحيانا عددا كبيرا من الطلاب المعوقين إذا كانت شروط الالتحاق تنص على الحصول على درجة جامعية أولى. وتستلزم هذه المقررات والدورات التدريبية أن يتدرب الطالب على مهارات عملية فى المؤسسات الاستشارية ويتوقع كثيرون أن يكون هؤلاء الطلاب قد خضعوا هم أنفسهم لعملية الاستشارة. وعدم إمكانية الوصول إلى الكثير من أماكن الاستشارة، بالإضافة إلى ارتفاع تكاليفها والخضوع لها، يزيد من صعوبة العوائق التى يواجهها الأشخاص المعوقون الراغبون فى العمل كمستشارين.

وندرة الطلاب المعوقين فى الدورات التدريبية الخاصة بالاستشارة يعنى أن الإعاقة لا تكون حاضرة فى "حجرة الدرس" بنفس طريقة وجود الجنس gender والنشاط الجنسى sexuality، والعرق ethnicity. ويتعين على كثيرين من المعوقين ممن يتدربون للعمل كمستشارين مواجهة مشاعر الشفقة والغضب والارتباك من جانب المعلمين المدربين المتحيزين، وكذلك من زملائهم الطلاب (Withers, 1996)، ويزداد الأمر صعوبة إذا كان هناك شخص واحد فقط معوق فى هذه الدورة التدريبية. وحينما شرعت فى الدراسة للحصول على دبلوما فى الاستشارة، كان إنكار هويتى كشخص معوق تجربة صعبة ومعوقة للغاية. إذ إن إنكار بقية المجموعة التى أدرس معها على أننى "مثلهم تماما" وغير معوق أضعفت وأبطلت خبراتى بالاستبعاد والقمع اللذين أتعرض لهما كشخص معوق فى المجتمع. ولا يخطر ببال أية جماعة أن تلغى هوية أى عضو من جماعات الأقليات الاجتماعية الأخرى بهذه الطريقة.

ومن الصعوبات الكبرى التى واجهتها فى العديد من هذه الدورات التدريبية أنهم يتوقعون أن تغطى الكثير من نظرية الاستشارة وتطبيقاتها العملية فى فترة زمنية قصيرة نسبيا. ونتيجة لذلك تكون الفترة المخصصة لمسائل تكافؤ الفرص محدودة – وربما تقتصر على يومين فقط طوال فترة الدبلوما التى تستغرق عامين – وتفتقر هذه المقررات الدراسية بوجه عام إلى التدريب على المساواة فى الإعاقة.

والغياب العام لمناهج النموذج الاجتماعى فى الدراسات والكتابات الخاصة بالاستشارة، بالإضافة إلى عدم تدريس الإعاقة كقضية من قضايا المساواة فى الفرص جنبا إلى جنب مع قضايا الجنس والعرق والنشاط الجنسى، يعنى أن أشكال التحيز والصور النمطية السائدة فى المجتمع عن الإعاقة لا يتم كشفها والإفصاح عنها وتحديها ومواجهتها ضمن المقررات الدراسية والتدريبية الخاصة بالاستشارة (Reeve, 2000). وقد تكون لذلك آثار عكسية على علاقات الاستشارة المستقبلية إذا كان المستشارون غير مدركين لاتجاهاتهم ونزعاتهم المتحيزة تجاه العملاء المعوقين.

خدمات الاستشارة: لا يمكن الوصول إليها أو "مكان آخر"

قد يصعب تماما على الشخص المعوق الوصول بسهولة لخدمات الاستشارة. والقطاع التطوعى فى مؤسسات الاستشارة يعمل بميزانية صغيرة محدودة، وتوجد غالبا فى مبانٍ قديمة تفتقر إلى سهولة الوصول. ونتيجة لذلك، قد يحصل العملاء المعوقون ممن لا يستطيعون الوصول بسهولة لحجرات الاستشارة المتاحة، على الاستشارات اللازمة عبر التليفون أو فى مكان آخر، وقد قامت إحدى هذه المؤسسات بتقديم الاستشارة للعملاء الذين يعانون من عاهات حركية فى كنيسة محلية، لأن غرف الاستشارة التابعة لها لا يمكن الوصول إليها إلا بارتقاء درج مرتفع ولا يوجد بها مصعد. ومستشارو القطاع الخاص لا يقدمون بدائل سهلة لأنها تكون مكلفة ولا يوجد فى المملكة المتحدة سوى منازل قليلة للغاية يسهل وصول مستخدمى الكراسى إليها. وهذه التجربة من تجارب الاستبعاد من الخدمات التى يحصل عليها غير المعوقين دائما يكون لها تأثير وجدانى على العملاء المعوقين لأنها تذكِّرهم بأنهم مختلفون وأنهم "لا ينتمون للمكان". وهذا البعد النفسى الوجدانى للإعاقة (Thomas, 1999) تزداد حدته بسبب المستشارين الذين لا يهتمون بزحزحة

الأثاث وإفساح المكان قبل وصول عميل يستخدم كرسيًا متحركًا لحضور إحدى جلسات الاستشارة.

ويسهم انخفاض عدد المستشارين المعوقين العاملين فى مجال الإعاقة فى عدم اهتمام المؤسسات العاملة فى مجال الاستشارة بترتيبات تسهيل وصول العملاء المعوقين المحتملين واحتياجاتهم. وتعتقد بعض هذه المؤسسات أن المعوقين لا يحتاجون إلى استشارة لأنها لم تستقبل أبدا عملاء معوقين - ولا تدرك أن وجودها داخل مبنى لا يسهل الوصول إليه أو عدم توفير معلومات عن خدمات الاستشارة بأشكال يسهل على المعوق الوصول إليها ربما تسهم فى هذا الشكل من أشكال سؤ الفهم! وثمة خرافة أخرى تقول إن الأشخاص المعوقين يتلقون الاستشارة "فى مكان آخر" على أيدى خبراء ممن لديهم المهارات الاستشارية المتخصصة اللازمة للتعامل مع هذه الفئة من العملاء. والواقع أنه برغم وجود عدد محدود من مؤسسات الاستشارة المتخصصة فى التعامل مع العملاء المعوقين، فإنها غير متاحة للغالبية العظمى من المعوقين. ونظرا لأن أى شخص فى المجتمع يمكن أن يصبح معوقًا فى أى وقت، نتيجة لحادث أو مرض، فإن هذه الخرافة تحمى المستشار من مغبة الاهتمام بمخاوفه الشخصية وهواجسه المرضية بشأن المرض أو الإعاقة أو الموت. ويشعر مستشارون آخرون بأنهم مجردون من المهارات ومن عمق التفكير عند التعامل مع عملاء معوقين لأن الاستشارة لا يمكن أن "تعالج" الإعاقة أو العاهة.

التقدم للأمام

برغم أن الكثير من الدراسات والكتابات الخاصة بالإعاقة ترى أن المعوقين يحتاجون إلى الاستشارة لمساعدتهم على "تقبل إعاقتهم" وعلى "النواح على خسارتهم"، فإنه من المثير للتناقض أن المستشارين ومؤسسات الاستشارة غير

مؤهلين فيما يبدو للتعامل مع العملاء المعوقين. وسوف أقترح الآن إدخال تغيرات أربعة يمكن أن تعمل على تحسين تجربة الاستشارة بالنسبة للعملاء المعوقين.

من المهم للغاية أن يصبح التدريب على المساواة فى الإعاقة جزءا إجباريا فى كل الدورات التدريبية الخاصة بالاستشارة حتى يتعلم الدارسون (والمدرسون) ماهية النموذج الاجتماعى للإعاقة، وفهم كيف أن الإعاقة تتكون اجتماعيا وليس نتيجة لإصابة الشخص بعاهة. ويجب أن يشتمل التدريب أيضا على مناقشة الأبعاد النفسية الوجدانية للإعاقة والممارسات الاجتماعية والعمليات التى تقوض الصحة الوجدانية للأشخاص المصابين بعاهات (Thomas, 1999). ويجب أن يصبح المستشارون أكثر وعيا بالنتائج الوجدانية للعيش والحياة مع أشكال الاستبعاد والتحيز والتمييز، وكيف يمكن أن يؤثر ذلك على اعتبار الذات وتقدير العملاء المعوقين لذواتهم. وهذا التدريب لن يُمَكِّن الدارسين فقط من إدراك مدى تغلغل الإعاقة فى كل نواحى الحياة الاجتماعية، وإنما تتحدى أيضا بشكل مباشر الكثير من أشكال التحيز والأنماط الراسخة الثابتة بشأن الأشخاص المعوقين. ومن سوء الحظ أن بعض الطلاب (والمستشارين) يرفضون النظر فى أشكال تحيزهم الشخصى التى تدور حول الإعاقة لأنهم يزعمون بالفعل "أنهم يتقبلون كل الناس بدون قيد أو شرط" ويعتقدون أنهم لا يحتاجون إلى تدريب على المساواة فى الإعاقة (Reeve, 2000).

من المهم ثانيا ألا ننظر إلى الأشخاص المعوقين باعتبارهم فئة من العملاء التى يجب أن تحصل على الاستشارة اللازمة لها من "مكان آخر" وأن ندرب جميع المستشارين بدلا من ذلك على التعامل مع كل القضايا والمسائل ذات الصلة بالإعاقة أينما ظهرت. فالأشخاص المعوقون ليسوا مجرد أشخاص مصابين بعاهات، بل هم أيضا آباء وأقارب وأطفال وعاملون وأصدقاء، ويتعرضون لنفس المشاعر الوجدانية والمصاعب التى يتعرض لها الأشخاص غير المعوقين، ويجب أن تتاح أمامهم نفس الخيارات الخاصة بخدمات الاستشارة متى احتاجوا لها.

والأهم من ذلك كله، أنه نظرا لأن أى شخص يمكن أن يصبح معوقًا أو يصاب أحد أفراد أسرته بالإعاقة، فإن قضايا الإعاقة تكون غالبا موجودة بشكل أو آخر فى الكثير من الأعمال التى تقوم بها المؤسسات التقليدية. فعلى سبيل المثال، قد يلتقى المستشارون العاملون فى مؤسسات إدمان الكحول والمخدرات بعملاء ممن أصبحوا معوقين بسبب إساءة استعمال هذه المواد أو ممن يدمنون الشراب بسبب التوترات والضغوط الناجمة عن رعاية فرد معوق فى الأسرة. والإعاقة قد تكون أو لا تكون هى المسألة الملحة، ولكن المستشارين يجب أن يدركوا تأثير الإعاقة على حياة عملائهم وأسرهم، وأرى شخصيا أنه لا يجب ألا يخدم العملاء المعوقون مستشارين معوقين - ممن قد يكونون متحيزين تماما مثل المستشارين غير المعوقين - برغم أن ذلك يحسن مدى قدرة العميل على الاختيار فى حالة توافر عدد كاف من المستشارين المعوقين فى مجال الاستشارة.

يجب ثالثا أن تلتزم المؤسسات العاملة فى مجال الاستشارة بقانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥، وأن تعمل على تسهيل وصول الأشخاص المعوقين وغير المعوقين لخدماتها. ويشمل ذلك توفير المعلومات بطريقة يسهل الوصول إليها وتسهيل الوصول إلى مترجمين للغة الإشارة البريطانية، وفى حالة صعوبة الوصول إلى أماكن هذه الخدمات ومقارها، يجب توفير وسائل بديلة من خلال تقديم الاستشارة عبر التليفون أو ترتيب زيارات منزلية. ويمكن تدريب المستشارين على القيام بعملهم بفاعلية من خلال التليفون، ولكن تجربة الاستشارة فى هذه الحالة تكون مختلفة بالنسبة لكل من طرفيها مقارنة بالاستشارة وجها لوجه. وهناك قضايا تتعلق بالسلامة والحياد والخصوصية عند زيارة العميل فى منزله، ولكن يجب عدم استغلال ذلك كمبرر لرفض تقديم خدمات الاستشارة للعملاء المعوقين. والمستشارون غير الدارسين للغة الإشارة البريطانية يجب أن يتكيفوا مع تحدى اضطرارهم للعمل فى ظل وجود شخص ثالث فى الغرفة عند التعامل مع عميل أصم. ويجب أن يتسم المستشارون بالمرونة فيما يتعلق بمعايير جلسات الاستشارة

عند التعامل مع عملاء معوقين، لأن آثار العاهة قد تؤثر على تكـرار الجلـسات ومدتها الزمنية وتوقيتها (Olkin, 1999). والعوامل الخارجية، مثـل مـدى تـوافر وسائل المواصلات العامة، قد تؤثر على موعد حضور العميل ومدى انضباطه.

وأخيرا فإن التعامل مع العملاء المعوقين لا يؤثر فقط على مكـان جلـسات الاستشارة ومدتها، وإنما يشكك أيضا فى فائدة وجدوى أساليب الاستشارة التقليديـة التى لا تهتم كثيرا بمسائل السلطة فـى علاقـة الاسـتـشارة وخـارج الغرفـة (MeLeod, 1998). والمستشار الذى يعمل بأسلوب التركيز على الـشخص، ممـا يوفر الشروط الأساسية لفهم التقمص العاطفى والقبول غير المشروط والأصـالة، يستطيع مساعدة أى شخص على فهم طبيعة علاقته بالمجتمع وبعاهتـه وبالإعاقـة (Lenny, 1993). ومع ذلك قد يكون أمام الأشخاص المعوقين، مثل سـائر الفئـات المقهورة فى المجتمع، خيارات محدودة بسبب الإجحاف والتمييـز، ولا يجـب أن يتجاهل المستشار هذه الحقيقة. وأنا أتفق مع "ألكين" فى الرأى حينما يقرر أن العمل فى مجال الاستشارة مع الأشخاص المعـوقين يجـب أن "يجمـع بـين النـواحى الاجتماعية السياسية والنواحى العلاجية" (Olkin, 1999: 300). ومن ثـم يجـب أن يكون المستشارون على دراية ومعرفة بحقوق المعوقين، وأن يكونـوا مـستعدين لمساعدة عملائهم فى الحصول على هذه الحقوق وإلا كانوا يخاطرون بأن يصبحوا جزءًا من المشكلة التى يواجهها المعوقون فى تعاملهم مع المجتمع (Reeve, 2000).

الخلاصـــة

برغم أن بعض المعوقين يحصلون على الاستشارات اللازمة التـى تعمـل على تدعيمهم وتمكينهم، يواجه آخرون مواقف حجرات الاستشارة التـى يـستحيل وصولهم إليها ويتعرضون لنمـاذج الاستـشارة غيـر المناسـبة والمستـشارين المتحيزين، مما يسفر عن نوع من الاستشارة الظالمة والتعرض لتجربـة مُعَوِّقـة.

وبرغم أن عالم الاستشارة بدأ يدرك أن البعض يتجنب المعوقين كفئة من فئات العملاء، فإن ثمة حاجة ملحة لإدخال تحسينات عاجلة على عملية تدريب المستشارين، النظرية والعملية إذا كنا نرغب حقا فى أن تساعد الاستشارة العملاء المعوقين بدلا عن عرقلتهم.

تقوم نظرية الاستشارة الحالية على خبرات الأشخاص غير المعوقين مما أدى إلى ذيوع وانتشار نماذج الخسارة التى تدعى أنها تصف التأثيرات السيكولوجية للإعاقة، بالإضافة إلى أساليب الاستشارة التى لا تعترف بتأثير الحياة فى ظل التمييز والقهر. وبالإضافة إلى الاعتراف بالطرق المختلفة العديدة التى يتعامل بها المعوقون وجدانيا مع تجربة الإعاقة، فإنه من المفيد الاهتمام بأشكال الوعى الاجتماعى المهمة الخاصة بالاستشارة والتى تعترف بتأثير العالم "الخارجى" عن حجرة الاستشارة وعالمها "الداخلى". وبرامج تدريب المستشارين يجب أن تتضمن التعرف على أسلوب النموذج الاجتماعى للإعاقة، وتعريف الطلاب بالأبعاد الهيكلية والنفسية والوجدانية للإعاقة وتأثيرها على الحالة الوجدانية للعملاء المعوقين. ويتعين على المستشارين أيضا إعادة النظر فى عمليات الإجحاف والافتراضات المسبقة عن الأشخاص المعوقين إذا كانوا لا يريدون أن يصبحوا هم أنفسهم جزءًا من ثقافة ظالمة (Corker, 1995). والأشخاص المعوقون لهم حق الحصول على نفس نوعية وجودة خدمات الاستشارة مثلهم فى ذلك مثل سائر فئات العملاء فى المجتمع، ويتعين على مؤسسات الاستشارات الالتزام بتنفيذ قانون التمييز بسبب الإعاقة لعام ١٩٩٥، لكى تصبح خدماتها متاحة للمعوقين. ويتعين على المستشارين تطوير وسائل أكثر مرونة وأساليب مبتكرة للتعامل مع عملائهم المعوقين.

المراجع

- Brearley, G. and Birchley, P. (1994) Counselling in Disability and Illness (2nd edn). London: Mosby.
- Corker, M. (1995) Counselling — The Deaf Challenge. London: Jessica Kingsley.
- Kennedy, P. (1998) 'Spinal cord injuries', in A.S. Bellack and M. Hersen (eds), Comprehensive Clinical Psychology, Vol. 8. Oxford: Pergamon. pp. 445—62.
- Lenny, J. (1993) 'Do disabled people need counselling?', in J. Swain, V. Finkeistein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage and Open University Press. pp. 233—40.
- McKenzie, A. (1992) 'Counselling for people disabled through injury', Social Care Research Findings (No. 19). York: Joseph Rowntree Foundation.
- McLeod, J. (1998) An Introduction to Counselling (2nd edn). Buckingham: Open University Press. Oliver, J. (1995) 'Counselling disabled people: a counsellor's perspective', Disability and Society, 10 (3): 26 1—79.
- Oliver, M. (1996) 'A sociology of disability or a disablist sociology', in L. Barton (ed), Disability and Society: Emerging Issues and Insights. Harlow: Longman. pp. 18—42.

Olkm, R. (1999) What Psychotherapists Should Know About Disability. New York: The Guilford Press.

- Reeve, D. (2000) 'Oppression within the counselling room', Disability and Society, 15 (4): 669—82. Thomas, C. (1999) Female Forms: Experiencing and Understanding Disability. Buckingham: Open University Press.
- Withers, 5. (1996) 'The experience of counselling', in G. Hales (ed), Beyond Disability: Towards an Enabling Society. London: Sage and Open University Press. pp. 96—104.

الفصل السادس والثلاثون

نقد الدعم والتدخل المهنى

بول إبرلى

أكد تقرير شامل صادر عن إحدى المنظمات البحثية بهدف وضع رؤية للرعاية الاجتماعية فى سنة ٢٠٠٠ أن:

> **تخفق خدماتنا العامة غالبا لأنها تركز على تلبية احتياجات المؤسسات وأصحاب المهن بدلا من التركيز على المستفيدين من الخدمات.**
>
> **(Hughes, L.2002: 70)**

وفى جزء آخر من هذا التقرير، قدم مؤلف آخر أدلة وبراهين على أن "المصاعب الأساسية" فيما يتعلق "بتحقيق نتائج الرعاية المتكاملة السليمة على مستوى الأفراد والقائمين على رعايتهم" كانت "مرتبطة بالقيم المهنية وخبرات التطبع الاجتماعى والحفاظ على الحدود" (Wistow, 2002: 63). وسوف أستخدم فى هذا الفصل النموذج الذى ينظر به المعالجون المهنيون لعملهم لاستكشاف بعض الوسائل التى قد نفهم من خلالها كيف يحدث الموقف الذى أشرنا إليه فيما سبق.

يتناول المقرر الدراسى التمهيدى فى مجال علم الاجتماع، DD 100، الذى يُدَرَّس حاليا فى الجامعة المفتوحة فى الوحدة الثالثة منه(Hughes and Ferguson, 2000) الطرق والوسائل التى تحدد بها تطبيقات السلطة والقوة الحياة اليومية للناس. وتستعرض هذه الوحدة فى هذا السياق كيف يمكن أن تساعدنا نظريتان مختلفتان، هما نظرية عالم الاحتماع الألمانى ماكس فيبر (١٨٦٤ - ١٩٢٠)

والتحليل الذى قدمه بعد ذلك مايكل فوكولت (١٩٢٦ - ١٩٨٤)، على فهم نظم الحياة وترتيبها فى المؤسسات الاجتماعية:

> **هل القوة والسلطة، حسبما يقول ماكس فيبر[١]، شىء يملكه بعض الناس ويمارسونه على الآخرين، أم أنه من الأفضل، فى رأى فوكولت، أن نعتبرها شيئًا ينفذ من خلال المؤسسات والعملاء؟**
>
> **(Hughes and Ferguson, 2000:4)**

وحينما أشير فى سياق هذا الفصل إلى نظرية فيبر أو نظرية فوكولت، فإننى لا أتحدث عادة عن أشياء جاءت على لسانهما، وإنما عن أشياء نستطيع أن نقولها باستخدام نظرية كل منهما. وأنا أحاول إثبات كيف يمكن أن تساعدنا النظريات "رفيعة المستوى" على فهم الأشياء التى يفكر فيها عامة الناس والمهنيون المتخصصون فى مجال الصحة والرفاهية والتعليق عليها، وكيف يعلقون على عملهم وكيف يؤثر ما يفعلونه، نتيجة لذلك، على حياة الأشخاص المعوقين.

يرى كل من هذين المفكرين أن الالتقاء بممثلى مؤسسات الرفاهية الحكومية ينطوى دائما على ممارسة القوة والسلطة لأن ذلك قد يجعل المستفيدين من خدمات الرفاهية "يتصرفون بطريقة ما كانوا سيختارونها لولا ممارسة هذه السلطة" (Hughes and Fergusion, 2000: 125). ويتم ذلك على أيدى "المهنيين" الذين يستخدمون القهر والهيمنة والإقناع والمراوغة لتحديد حياة المستفيدين من"الخدمات" التى يقدمونها. ويرى فيبر أن الدولة تمارس سلطة بيروقراطية منظمة ومتحيزة من أعلى لأسفل، تقوم على فرض النفوذ من خلال عشرات المؤسسات والهيئات.

---

(١) ماكس فيبر Maximilian Carl Emil Weber : محام وسياسى وباحث ألمانى وعالم اجتماع ومتخصص فى الاقتصاد السياسى. تأثر فى شبابه بكتابات جوته واسبينوزا وكانط وشوبنهاور، أثرت أفكاره نظرية سوسيولوجية الدين والفلسفة الرأسمالية (المترجم) .

ويؤكد فوكولت على إضفاء الطابع الذاتى، على الطريقة التى تعمل بهـــا الـــسلطة داخل العقل البشرى، والطريقة التى تتشكل بها من خلال التعود علـــى مـــا يمكـــن التفكير وما لا يمكن التفكير فيه، وتكوين سلاسل مألوفة من اللغة والملاحظات:

العملاء التابعون للمؤسـسات لا يلتزمـون كثيـرا "بالنظم" لأنهم يعدون للآخرين، بحكم الواقـع والمنطـق، مجموعة من القيم والمعايير التى أضفوا عليها طابعا ذاتيا نتيجة تعرضهم لثقافة المؤسسة وهيكلها

.(Hughes and Fergusion, 2000: 127)

برغم أن التحليل السطحى لرأى فيبر ربما كان مناسبا فيما يبـدو "للعـصر الذهبى" لدولة الرفاهية الكينزية[1] (١٩٤٥ – ١٩٧٥) ونظرية فوكولـت الأحـدث ذات النزعة الإدارية الاستهلاكية، فمنهج فوكولت يزعم أنه حتـى فـى "العـصر الذهبى" نجح الهيكل البيروقراطى نجاحا جزئيا فـى فـرض قواعـده وإجراءاتـه وخبرته العملية. ونجح بعض الناس أحيانا فى الهروب من هذا "النظام ". وبالمثـل ومن وجهة نظر تستند إلى أفكار فيبر يمكن القول: إنه برغم التغييرات الـسطحية

---

(١) النظرية الكينزية Keynesian Theory : نظرية فى الاقتصاد الكلى تقوم علـى أفكـار الاقتـصادى البريطانى الشهير جون مينارد كينز الذى يقول إن قرارات القطاع الخاص تؤدى أحيانـا إلـى نتـائج اقتصادية غير فعالة، ولذلك يفضل تدخل القطاع العام خاصة البنوك المركزية فـى الـسياسة النقديـة وتدخل الحكومات فيما يتعلق بالسياسة المالية. والنظرية الكينزية الأساسية تدافع عن الاقتصاد المختلط الذى يجمع بين القطاعين العام والخاص، مع هيمنة القطاع الخاص بدرجـة أكبـر وقيـام الحكومـة والقطاع العام بدور كبير، وقد طبقت هذه السياسة بنجاح أثناء فترة الكساد الكبير الـذى عـم أوربـا والولايات المتحدة عقب الحرب العالمية الثانية، وكذلك أثناء العصر الذهبى للرأسمالية خـلال الفتـرة (١٩٤٥ – ١٩٧٠) ولكن هذه النظرية فقدت بريقها عقب الكساد التضخمى الـذى سـاد العـالم فـى سبعينيات القرن العشرين (المترجم).

فى الأساليب الفنية، لا تزال علاقات السلطة المتسلسلة وعدم المساواة الهيكلية قائمة.

فى دراسة حول أخصائيى العلاج المهنى كنت قد أجريتها منذ عدة سنوات (Abberley, 1995)، اقترحت إعادة تقييم الطريقة التى يعمل بها هؤلاء الأخصائيون وأن الطريقة التى يطالبهم بها النظام لإثبات نجاحهم لكى يقر عملهم ويجيزه، تدفعهم إلى تحديد وفرض شروط على عملائهم مما يؤدى إلى تجريد هؤلاء العملاء من القوة. وحتى الأخصائيين الذين يشككون فى أيديولوجية الاعتماد على الذات بقوة، والتى تمثل بوجه عام النموذج الذى يتبعونه لتأهيل العملاء يضطرون إلى التخلى عن هذه الأيديولوجية فى حياتهم العملية، حيث تستند مطالبتهم بالحصول على مكانة مهنية إلى الاستقلال النسبى والنشاط المنعزل الذى يتحدد ذاتيا مع كل عميل على حدة. وأنا بدورى أزعم أن ذلك لا يحدث نتيجة القصد العمدى، وإنما يحدث كنتاج فرعى للطريقة التى يؤكد بها المعالج المهنى ذاته لكى يحتفظ بمكانته المهنية. ومن ثم فإن احتراف العلاج المهنى، الذى يدعم المكانة ويثرى الخبرة العملية للغالبية العظمى من النساء العاملات، يؤدى فى الوقت نفسه إلى تكثيف حدة قهر العملاء المعوقين (ممن تكون الغالبية العظمى منهم أيضا من النساء).

ويشير ذلك، فى رأيى الشخصى، إلى أنه يجب التخلى عن الكثير من المهن "الخاصة بالرعاية"، التى توفر مكانة ومكافآت أفضل، والتى تقتصر فى معظمها على النساء أو تحويلها تماما من نمط العلاقة الرسمية التوجيهية مع العملاء إلى نمط العلاقة التعاونية (Leonard, 1997). ولذا أعتقد أن نفس التطورات التى تقلل فيما يبدو قهر النساء العاملات فى "صناعة الرعاية" تؤدى إلى زيادة قهر وقمع الأشخاص المعوقين الذين يعتبرون موضوع عملهن. وفى ظل مجتمع تُبذَل فيه محاولات للتغلب على العقبات والعوائق تدريجيا فإننى أرى أن هناك اتجاهًا نحو

إجراء تعديلات تقوم على نظرية "الكمية الصفرية"(١)، مع ما يرتبط بذلك من فوز أقوى الجماعات تعرضا للقهر على حساب الأقليات الأقل مكانة. ويكون ذلك محتملا بدرجة كبيرة، لأن الجماعات التى تدرك مدى تعرضها للقهر لا تميل غالبا إلى اعتبار نفسها جماعات تمارس القهر وتفرضه على الآخرين، لأن ذلك من شأنه أن يقوض صورة الذات الجماعية الإيجابية الوليدة غير المستقرة. وقد يؤدى ذلك إلى صعوبة التكيف مع الغموض الذى ينطوى عليه إدراك الذات كقاهر ومقهور معا.

ويرتبط ذلك بمسألة أخرى: تزايد انتشار شرط تقييم ومراقبة عملية تقديم خدمات الصحة والرفاهية مما يؤدى حتما إلى ضرورة تقليل معايير النجاح والفشل الخاصة بالتشغيل. وبعد نشر أعمال كتّاب مثل ماكنايت McKnight (١٩٨١) وسمبكينز Simpkins (١٩٨٣)، أشك فى أن هذه العملية ستؤدى إلى تمكين المستفيد من الخدمة بأى شكل من الأشكال. ويقول ماكنايت: إنه برغم الاعتراف المحتمل بأن أصل المشكلات الفردية ومعناها يكمن فى البيئة الاجتماعية والاقتصادية والسياسية، فالخدمات تعمد حتما إلى فصل المستفيد منها عن البيئة بسبب الطابع الفردى للأدوات المتاحة للممارس، لدرجة أن المستفيد أو المتلقى للخدمة يعرف بأنه المشكلة وأن المهنى هو حلها. ويرى سمبكينز أنه برغم استعداد مقدمى الخدمات للمطالبة بأن ينسب إليهم أى نجاح، فإن الفشل يتم إرجاعه غالبا لخطأ من

(١) نظرية الكمية الصفرية zero sum : هى جزء من نظرية المباراة التى تحاول أن تستخلص وتجمع وتنظم القوانين التى تحكم السلوك العقلى الذى يتخذه اثنان من الناس أو أكثر ، حيث تتصادم المصالح ولو بشكل جزئى . وكان عالم الاقتصاد والرياضيات النمساوى جون فون نيومان، أول من وضع أسس تقنين هذه النظرية بالاشتراك مع أوسكار مورجنسفين وصاغاها فى كتاب نظرية المباريات فى السلوك الاقتصادى. حيث وضع فكرة الكمية الصفرية التى تعتمد على مبدأ أن ما يكسبه طرف لا بد أن يكون هو ما يخسره الطرف الآخر، ثم على مفهوم التوازن المعروف بمفهوم أكبر حد أدنى minimax، حيث يحاول كل طرف أن يقلل إلى أقصى حد، الحد الأقصى للخسارة التى يحاول الطرف الآخر أن يفرضها عليه (المترجم).

جانب متلقى الخدمة، ويقول داوسون Dowson (١٩٩٠): إن هناك تعارضًا واضحًا فى المصالح فيما يتعلق بكون مقدمى الخدمة هم الذين يقومون أيضا بعملية التقييم.

ومن خلال تحليل المقابلات الشخصية مع المعالجين المهنيين من المنظـور النظرى الذى عرضناه فيما سبق، يمكن تقسيم الإجابات الخاصة بوصف المعـالج المهنى الناجح إلى فئتين أساسيتين. تحدثت نصف المقابلات تقريبا عن رضا العميل باعتباره معيارًا رئيسيًا أو المعيار الوحيد. وثمة مع ذلك نوع آخر مـن الإجابـات أشارت إلى المعيار "الموضوعى" الذى يركز على المعالج. ويكون هذا المعيار فى بعض الأحيان معيارًا طبيًا صرفًا، ولكنه يركز غالبا بوجه عام على مهمة محددة. "فأنت تحدد المشكلة، وتحقق هدفك قصير الأمد. ثم تحدد هدفًا آخر. ويكون هـدفك النهائى هو تحقيق الأهداف الواقعية" (Abberley, 1995). وبرغم أن الهدف يتحـدد هنا من خلال المعالج، أشارت إجابة أخرى من الإجابات إلى عنـصر المـشاركة، برغم أن دور المعالج كان أكبر على نحو واضح. "حينما يتفق معك المريض على أن الأهداف قد تحققت، برغم أن معظمهم ليس لديهم الوعى الكافى للقيـام بـذلك" (Abberley, 1995). وقدم آخرون معيارا موضوعيا يتعلق بسلوك المريض. "فيمـا يتعلق بالنتائج، يلاحظ أن المريض لم يعد بحاجة لى، فهو يستقل ويصبح مـسئولا عن تسيير أمور حياته. والأمر هنا يتعلق بجودة الحياة" (Abberley, 1995). وهـذا المعيار الأخير يمثل مرحلة مثيرة، فبرغم أنه يشير بوضوح إلى تقدير الذات، فإنه يشير فى بعض أنواع الخطاب الصحى، التى تعد جزءا من سنوات جـودة الحيـاة المعدلة، إلى أنه حكم وظيفي خارجى يستخدم فى وضع معيار موضوعى لترشـيد نظام الرعاية الصحية. ومن ثم فإن استخدام فكرة جودة الحياة فى مجال الخـدمات الصحية الحالية يثير حتما السؤال التالى: "من الـذى يحكـم؟(Hahn, 2002)": "لقـد حددت أهدافًا وحققتها. ومهمتك المستمرة هى تحديد أهداف وغايات قابلة للتحقيق. فنحن لا يمكن أن نسمح بفشل الناس "(Abberley, 1995). وهنا يظهر أحد العوامل المقيدة المعرقلة، إذا كنا لا نسمح "بفشل" المريض فسوف تتحدد الحقيقة على أساس

السلطات والإمكانات المتاحة لدى المعالج المهنى. وكما يقول أحد المشاركين: "لقد وصلنا إلى النقطة التى يرغب المعالج والعميل فى الوصول إليها. ولكن نجاح المريض يعتمد على مدى واقعية توقعاتهما" (Abberley, 1995). وهنا يظهر بوضوح جزء من مهمة المعالج المهنى حينما يتطابق نموذج العميل/ الزبون مع تعريف المعالج للواقع. "وحتى فى حالة عدم التغلب على العقبات والمصاعب يصبح الشخص أكثر تقبلا لسبب فشله وإخفاقه. ومهمة المعالج المهنى هى حل المشكلات، فالنجاح الحقيقى يتحقق حينما تتغلب على مشكلة ما" (Abberley, 1995). و"المشكلة" هنا قد تتمثل فى توقعات العميل "غير الواقعية". والواقع أن وجهات نظر العميل قد تكون أيضا خاطئة، كما يحدث حينما يكون الشخص راضيا، ولكن هذا الرضا لا يعتبر نجاحًا، برغم أن خطاب الشكر يكون إشارة رائعة" (Abberley, 1995).

واستنادا إلى البيانات المستقاة من هذه المقابلات، يمكن تحديد نوعين من المعايير التى تم الإفصاح عنها والتى استخدمها المعالجون المهنيون لتحديد النجاح. أما المعيار الأول فهو رضاء العميل، وأما المعيار الآخر فهو الأداء الذى يحدده المعالج. وهذان المعياران يتفاعلان معا، ويتعارضان فى بعض الأحيان. وعند حدوث ذلك، يتم حل هذا التعارض لصالح المعالج، وتعتبر عملية تعديل وتكييف رؤية العميل للواقع جزءا من العلاج. والواقع أن البعض اعتبر أن النجاح فى تحقيق ذلك يعتبر مؤشرًا على حسن العمل والأداء.

يشارك المعالج المهنى فى عملية تقرير العميل لوجهة نظره الخاصة بالموقف الذى يعد بمثابة "حقيقة"، باعتبار ذلك شرطًا أساسيًا من شروط أداء العمل. وطبقا لنظرية المعالج المهنى تعتبر هذه العملية عملية تعليمية ويتم تبريرها على أساس سمو معرفة المعالج الموضوعية. ومن وجهة نظر فوكولت، يكون هذا النشاط الأيديولوجى مهما للغاية بالنسبة للمعالج باعتباره يمارس مهنة مقارنة بتوفير أية أدوات، والواقع أنه يسبقها فى الأولوية، لأن الأخيرة يمكن أن تتم من

خلال شخص غير مدرب نسبيا، بل ومن خلال المعوقين أنفسهم، مما يمثل تهديدا كبيرا للوضع المهنى القائم حاليا.

ويكمن الفرق فى أن الأخير يمثل استجابة للحاجات العاجلة التى يتم التعبير عنها. وبالنسبة للمعالج المهنى، تتم معالجة رغبات العميل من خلال معرفته المتقدمة التامة بما يكون مناسبا. وقد تبين من المقابلات السابقة التى أجريناها مع المعوقين المستفيدين من خدمات المعالجين المهنيين أن ذلك كان ينحصر فقط فى توفير الأدوات والمعدات التى يرون أنها تكون مفيدة عند اللجوء إلى هذه الخدمة فى المستقبل، سواء عبروا عن رضاهم عن تجاربهم معها أم لا. وبوجه عام، وبرغم أن العملاء عبروا عن رغبتهم فى الحصول على دعم حقيقى مفيد، يرفض العلاج المهنى القيام بدور "مجرد" توفير الأجهزة والأدوات.

وقد تبين بوضوح من ردود العملاء على سؤال يتعلق بالفشل كيف أن هذه الإجابات نادرا ما كانت تلقى المسئولية على عاتق المعالج المهنى نفسه. ومع تدنى الفشل إلى حد استحالة فعل أى شيء، ينتهى الأمر بتبرير هذا الفشل بالقول بأن الأمور ما كانت لتختلف بأى شكل من الأشكال. ويتم إرجاع الفشل الذريع، فى حالة الاعتراف به، إلى قوى خارجة عن تحكم المعالج المهنى. وتنحصر هذه القوى فى ثلاث فئات: نقص الموارد المالية، و"النظام"، والزبون/ العميل، من وجهة نظر تحليل فوكولت. وفيما يلى بعض الإجابات عن السؤال الخاص بالفشل:

> **"فى بعض الأحيان لا نحصل على أى شيء، حيث يغيرون رأيهم".**

> **"تكون لدى العملاء أحيانا توقعات خيالية غير حقيقية، ففى بعض الأحيان لا يمكن تنفيذ المطلوب عمليا".**

"تخطر ببالى سيدة لم تستطع التكيف مع حالة السكتة الدماغية التى أصيبت بها. كانت تريد أن تموت، ولذلك فشلت محاولاتى فى علاجها".

"قد تكون لدى العملاء توقعات خيالية غير حقيقية".

"ليس بالضرورة أن تكون أنت الذى فشلت إذا كنت قد منحتهم الفرصة".

"لا تكون أنت الفاشل، خاصة فى حالة التعامل مع كبار السن، يجب أن نكون واقعيين".

"لا أدرى إن كنت قد خذلتهم. فى بعض الأحيان تحدث أخطاء ولا تسير الأمور على ما يرام، مثلما يحدث حينما تتدهور حالة المريض أو حينما لا يقوم أحد أقاربه بعمله. يتعين على المريض أن يختار".

"قد يشعر العميل أننا خذلناه بينما يكون العكس هو الصحيح، كما هى الحال مثلا فى حالة مشكلات السكتة الدماغية أو القائمين بالرعاية".

(Abberley, 1995)

يتم فى بعض الأحيان التعبير عن ذلك بطريقة أكثر تطورا. "لا أنظر إلى الأمور عادة بمقاييس الفشل. من حسن الحظ أننى أستطيع أن أقول لهم: "كل ما فى الأمر أننا لم نحقق أى شىء فيما يبدو، ولا يرجع ذلك إلى فشل أى من الطرفين"، وإنما لأن الشىء المطلوب لا يمكن تحقيقه. فعلى سبيل المثال، إذا كان ما يريده "س" سيجعل حالته الصحية تزداد سوءا، لا أستطيع أن ألبى له طلبه. آمل ألا أقدم توقعات كاذبة. فالعملاء يسمعون أحيانا ما يريدون سماعه. والأسرة والقائمون على

الرعاية يكونون أحيانا أكثر صعوبة من العملاء. فهناك توقعات كبيرة من الطب فى وقتنا الراهن. والمعالجون المهنيون ينحصرون فى وسط ذلك كله" (Abberley, 1995). ويقول معالج مهنى: "هناك المجال الصعب الخاص بالتعامل مع المعوقين الشباب. لا أعرف ما إذا كان ذلك يمثل فشلا أم لا، ولكنك أحيانا تحقق نجاحا محدودا أو لا تحقق أى نجاح. ولكن ذلك يرجع إلى العميل" (Abberley, 1995).

وحتى التأكيد على حقوق العملاء يمكن استخدامه فى هذا السياق. "إذا كنت لا تريد ذلك، فهذا قرارك الشخصى. فالأشخاص المعوقون يجب ألا يكونوا مغامرين متهورين. ليس بالضرورة أن تكون أنت الذى فشلت طالما أنك أعطيتهم الفرصة" (Abberley, 1995).

وتَعَقُّد موقف العميل يكون من الحدة لدرجة أن أى تدخل من جانب المعالج المهنى يصبح حتما غير مناسب، ومن ثم لا يجب أن نعتبره قد فشل.

واستنادا إلى نظرية الإعاقة باعتبارها شكلاً من أشكال القهر الاجتماعى، تعتبر نشاطات المؤسسات الطبية ومؤسسات الرعاية بمثابة آليات رئيسية يتم من خلالها تفريخ هذا القهر وترسيخه. فعلى سبيل المثال، يقول زارب وأوليفر فى كتابهما "التقدم فى العمر مع الإعاقة" إن الخدمات الشرعية المتاحة تؤدى غالبا إلى تبعية كبار السن المعوقين وتعمل على إحباط المحاولات التى يقومون بها للحفاظ على تحكمهم فى أمور حياتهم" (١٩٩٣:٦٦). فهى "خدمات تخلق التبعية"، حسبما جاء فى عنوان الفصل. والمعالجون الذين تم الالتقاء بهم يعرضون النجاح باعتباره من صنعهم، ويرجعون الفشل إلى العميل. وبهذه الطريقة تتكون النظرة المُعَوِّقة المُعَجِّزة للأشخاص المعوقين وتترسخ بشكل منظم، ونظرا لأنها نظرة سلبية لا يعزى أى ممن تم الالتقاء بهم أية نتائج ايجابية للعميل. وفى الوقت نفسه يعمل التركيز على العوامل البشرية على تحويل الانتباه عن القيود الاجتماعية الهيكلية المفروضة على العمل الفردى. ومن ثم يتم ترسيخ مسئولية الفشل بطريقة تحمى

المعالج المهنى، وتنخفض هذه المسئولية تدريجيا فى هيكل المؤسسات الصحية ومؤسسات الرعاية، وتُلقَى التبعة على كاهل الأشخاص المعوقين، وهى الفئة التى تفتقر دائما للقوة التى تمكنها من كشف الحقيقة. والتبرير الفبرياني[١] يلخص بدقة القيود الهيكلية التى تسفر عن هذا السلوك الجماعى، بينما يشير فينكلستاين، فى معرض عرضه لخبراته الأخيرة الخاصة بالممارسات السيئة التى يمارسها المهنيون المتحالفون مع الطب، إلى شكل من أشكال عدم البراعة التى عبر عنها برافرمان (١٩٧٤) باعتبارها نمطًا تقليديًا من أنماط الرأسمالية الحديثة:

> **يبدو أن العاملين فى مجال الصحة والرعاية الاجتماعية يساوون بين عملية اتخاذ القرار المهنى والمهام الفنية التى تعتمد على التمسك بقاعدة الاستمرار. وبغض النظر عن تدعيم مكانة المهن الخاصة بالرعاية، سوف يؤدى الالتزام بعدم المهارة والتجرد منها، وهى السمة السائدة فى "الخدمات الاجتماعية الحديثة"، فى النهاية إلى تدمير أى أثر باق "للحرفية المهنية" بالمعنى الدقيق لهذه الكلمة. (Finkelstein, 1999:4;، انظر أيضا الفصل ٣١).**

هل يمكن أن يحدث العكس؟ يقول بعض الكتَّاب فى معرض إشارتهم إلى نشاط العاملين فى حركة الإعاقة ونضال المعوقين للحصول على حقوق المواطنة الكاملة: إنه يمكن أن يحدث العكس. إذ يقارن فينكلستاين قمع المهنيين المتحالفين مع الطب بنوعية أخصائى الدعم الافتراضى الديمقراطى الجديد الذى يمكننا تصوره من خلال مبادرات مراكز الحياة المتكاملة، "فهذه المراكز بذرت بذور زخم البحث عن مهنة جديدة تقوم على الرعاية المجتمعية. وإذا كان الهدف من ذلك هو

(١) نسبة إلى أفكار ماكس وفيبر كتاباته (المترجم).

الفكاك من المستنقع الذى خاضت فيه المهن المتحالفة مع الطب، فإن هذه المهنة الجديدة يجب أن تكون مهنة قوية متحالفة مع المجتمع" (١٩٩٩: ٢).

وفى المسار نفسه يشير ليونارد إلى الحاجة إلى وجود مشروع تحررى جديد.

> **بناء وتطوير أشكال جديدة من الرفاهية. بحيث يكون ذلك امتدادًا للنشاطات الأساسية الناشئة عن العمل الجماعى الموجود بالفعل فى الحركات الاجتماعية الجديدة. مقاومة القوة المنظمة للخبير المهنى، على سبيل المثال، يتم تحويلها إلى ممارسة عملية تسعى لتطوير علاقة يمكن تخيلها بين "المساعد" المهنى وبين "العميل" بحيث يتسم التفاعل بينهما بالندية، وبحيث نتوقع تلاشى الإقصاء والتشيؤ (١٩٩٧:١٧٣).**

وينطوى ذلك على "التخلى عن التحكم فى الناس وفرض الهيمنة عليهم "من أجل مصلحته" والعودة بدلا من ذلك إلى القيم التى تمثل الجانب التحررى المهم للحداثة: متمثلة فى المساواة والعدالة" (١٩٩٧:١٧٨). وبالمثل يحذر ويستو من أن "لغة التمكين يجب أن تستبدل تماما بلغة التفويض" (٢٠٠٢:٥٤) وأن "الحياة المستقلة الناجحة تعتمد على تحقيق الدمج الاجتماعى وضمان استدامته" (Wistow,2002: 55). ويحذر من أنه على العكس ممن يستطيعون العمل مع المستفيدين من الخدمات، ينجح مقدمو الخدمات وموردوها فى المساهمة بدرجة كبيرة فى تفويض العملاء (٢٠٠٢:٥٩). وتؤكد مقدمة التقرير أن التفويض يتطلب التخلى عن الأسلوب الاستهلاكى. وتبنى نموذج المواطنة، حيث تتفق الحقوق الخاصة بارتفاع جودة الخدمات وتركيزها على العميل مع الأدوار المناسبة ومسئوليات الأفراد والمجتمع العام" (Kendall and Harker, 2002:9).

المراجع

- Abberley, P. (1995) 'Disabling ideology in health and welfare — the case of Occupational Therapy', Disability and Society, 10 (2): 22 1—32.
- Braverman, H. (1974) Labor and Monopoly Capital. New York: Monthly Review Press.
- Dowson, S. (1990) Who Does What? London: Values in Action.
- Finkelstein, V. (1999) Professions Allied To the Community (PACs), I and II. Leeds University Disability Studies Online Archives. http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveukJ finkelstein/pacall.pdf.
- Hahn, H. (2002) 'Academic debates and political advocacy: the US disability movement' in C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (eds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity.
- Hughes. G. and Ferguson, R. (eds) (2000) Ordering Lives: Family, Work and Welfare. London. Open University/Routledge.
- Hughes, L. (2002) 'The workforce for social work and social care', in L. Kendall and L. Harker (eds), From Welfare to Wellbeing The Future of Social Care. London: IPPR.

- Kendall, L. and Harker, L. (2002) (eds) From Welfare to Wellbeing — The Future of Social Care. London: IPPR.
- Leonard, P. (1997) Postmodern Welfare — Reconstructing an Emancipatory Project. London. Sage. McKnight, J. (1981) 'Professionalised service and disabling help', in A. Brechin, P. Liddiard and J. Swain (eds), Handicap in a Social World. London: Hodder and Stoughton. Simpkins, M. (1983) Trapped within Welfare. London: Macmillan.
- Wistow, G. (2002) 'The future aims and objectives of social care', in L. Kendall and L. Harker (eds), From Welfare to Wellbeing — The Future of Social Care. London: IPPR.
- Zarb, J. and Oliver, M. (1993) Ageing with a Disability. London: University of Greenwich.

الفصل السابع والثلاثون

العلاج فى أيدى المهنيين

بيتر بيرسفورد

ثمة بضعة مجالات من مجالات الصحة والرفاهية التـــى تبـــدو متناقـــضة وغامضة ومُسَيَّسَة مثل سياسة الصحة العقلية الراهنة. ولكى نفهم معنى ذلك، يتعين علينا استعراض ترتيباتها الرسمية وأهدافها المحددة وبعض أشكال التعارض بينهـــا وبين الواقع الذى يواجهه العملاء المستفيدون من الخدمات.

ثمة تغييران كبيران، يمثلان انفصالاً عن الماضى، يشكلان سياسة الـــصحة العقلية وتطبيقاتها خلال السنوات العشرين الماضية وسيشكلان فيما يبدو المـــستقبل القريب. أما التغيير الأول فهو إغلاق معظم المؤسسات الكبرى القديمة التى تعـــود إلى العصر الفيكتورى. ويتمثل التغيير الثانى فى ظهور حركة المستفيدين النـــاجين من خدمات الصحة العقلية. وكل منهما له دلالات مهمة بالنسبة للسياسة والتطبيـــق وبالنسبة للعملاء المستفيدين من الخدمة.

الرعاية داخل المجتمع

ارتبط انتهاء نظام "الملاجئ" وإغلاق المستشفيات ذات الأسرة بحركـــة ذات فلسفة جديدة - هى "فلسفة الرعاية فى المجتمع" (انظر الفصلين الثانى والعـــشرين والثالث والثلاثين). وكانت هناك أسباب كثيرة لهذا التحول، بعضها سلبى وبعضها إيجابى. وكان من بين هذه الأسباب الاهتمام بإهمال حقوق العملاء المستفيدين مـــن الخدمات وإنكارها، بالإضافة إلى الرغبة فى توفير الأموال من خلال بيع المبـــانى القديمة المتهالكة بدلا من صيانتها، والحفاظ على المرضى بمعـــالجتهم بالمهـــدئات

القوية والعقاقير العصبية البسيطة ذات الآثار الجانبية (الضارة). وفلسفة الرعاية في المجتمع تقوم على أن يصبح الناس قادرين على العيش والحياة في منازلهم أو في أى مكان قريب من المنطقة التي يعيشون فيها، وأن يتلقوا دعما مناسبا لكي يقوموا بذلك. وارتبطت فلسفة الرعاية في المجتمع بالتوسع في مجموعة كبيرة من الخدمات التي تعتمد على المجتمع، بما في ذلك مراكز ومستشفيات الرعاية النهارية، والسكن المدعوم وموظفو الدعم غير المقيمين والتدريب وفرص التوظيف.

وإصلاحات الرعاية المجتمعية التي أدت إلى تطوير فلسفة "الرعاية في المجتمع" أدخلتها حكومات المحافظين التي كانت ملتزمة بالتركيز الشديد على توفير خدمات الرعاية الصحية والاجتماعية من خلال القطاع الخاص والحد من تدخل الحكومة وتقليل النفقات. وكانت سياساتها تعتمد على أسلوب السوق والتركيز على "خيار المستهلك" ومشاركته في ذلك. وكانت حجتهم تقوم على أن استخدام الخدمات العامة، بما فيها الخدمات الصحية والاجتماعية يجب النظر إليها بنفس الطريقة التي ننظر بها إلى استهلاك أية سلع أو خدمات أخرى. ومن هنا كانت نقطة الالتقاء بين الحكومة وسائر عمليات التطوير الجديدة الأخرى: ممثلة في ظهور حركة الناجين المستفيدين من خدمات الصحة العقلية.

ظهور حركة الناجين المستفيدين من خدمات الصحة العقلية

استنادا إلى الفرص الجديدة لمشاركة العملاء المستفيدين من فلسفة أو نظام الرعاية في المجتمع، توسعت مؤسسات خدمة العملاء بشكل ملحوظ خلال تسعينيات القرن العشرين. وشاركت أعداد كبيرة ومتزايدة (برغم ضآلة نسبتها الكلية) من الناجين المستفيدين من خدمات الصحة العقلية في مؤسسات وجماعات خدمة العميل على المستويات المحلية والإقليمية والوطنية والدولية. وحركة الناجين

المستفيدين من خدمات الصحة العقلية لا تهتم فقط بالمساعدة الذاتية والدعم المتبادل، وإنما تهتم أيضا بالعمل الجماعى لإصلاح نظام الخدمات وإدخال تغييرات واسعة شاملة. وتوجد فى الوقت الراهن مؤسسات لخدمة الملونين والأقليات العرقية بالإضافة إلى المؤسسات الخاصة بمن يعانون من مشكلات فى السمع والكلام ومن يعجزون عن تناول الطعام ومن يؤذون أنفسهم. وبالإضافة إلى تطوير المؤسسات والجمعيات التابعة لها تشارك حركة الناجين المستفيدين من خدمات الصحة العقلية باطراد وفاعلية فى نشاط الجمعيات الخيرية التقليدية مثل مؤسسة مايند Mind، وأصبح العملاء المستفيدون هم الذين يديرون هذه المؤسسات والجمعيات فى بعض الحالات، كما هى الحال مثلا فى مؤسسة Manic Depressive Fellowship (Campbell, 1996).

وبرغم تركيز كل من نظام الرعاية فى المجتمع وحركة الناجين المستفيدين من خدمات الصحة العقلية الشديد على "الشراكة" و"التفويض" و "إشراك العميل المستفيد"، فإن هذه المصطلحات تعنى أشياء مختلفة بالنسبة لكل منهما. فالنظام الحكومى والخدمى يركز فى المقام الأول على الأسلوب الاستهلاكى لمشاركة العميل الذى يقوم على التشاور وجمع المعلومات، مقارنة بأبحاث السوق التى تقوم بها الشركات التجارية. والعملاء المستفيدون من الخدمات يهتمون فى المقام الأول بالأسلوب الديمقراطى للمشاركة الذى يتحدى الأشكال الحالية لعدم المساواة فى السلطة ويمنح العملاء المستفيدين من الخدمة دورا أكبر فى اتخاذ قرارات الصحة العقلية الخاصة بخبراتهم الفردية والجماعية وسائر الخدمات الأخرى. والتركيز على إشراك العميل المستفيد فى أمور الرعاية وفى المجتمع يعمل على تحسين الكفاءة الوظيفية لنظام الخدمات. ويؤدى أيضا التركيز على مشاركة العميل فى حركة الناجين المستفيدين من خدمات الصحة العقلية إلى تحسين جودة حياة هؤلاء الناس. وهذه الأهداف تكون مختلفة اختلافات تاما بل ومتعارضة أحيانا.

وثمة فرق آخر واضح بين هذين التطورين. فبالنسبة للرعاية داخل المجتمع، يرتبط هذا التطور بردود الفعل السياسية والإعلامية تجاه السياسة أكثر من ارتباطه بنوايا ومقاصد هذه السياسة. فقد كان الهدف الأساسى من الرعاية داخل المجتمع هو وضع سياسة متقدمة لتمكين الناس. وكانت فكرتها الأساسية تنحصر فى أن العملاء المستفيدين من الخدمات لم يعودوا خاضعين للعيش أو "للتعامل" معهم داخل مؤسسات. وكانت النتيجة الفعلية لهذه السياسة هى التركيز المطرد فى المناقشات السياسية والإعلامية على العملاء المستفيدين من الخدمات باعتبارهم خطرين ويمثلون تهديدا على الجمهور العام. ويمكن فهم هذا التطور بسهولة من خلال استعراض تطور نظام "الرعاية داخل المجتمع".

العملاء المستفيدون من الخدمات و"الخطورة"

يعتقد كثيرون من العملاء المستفيدين من الخدمات وكذلك العاملين فى هذا المجال أن الرعاية داخل المجتمع قد تكون فكرة جيدة من حيث المبدأ، ولكن الحكومات المتعاقبة فشلت فى تمويلها بشكل كاف أو تطبيقها عمليا بشكل مناسب. فعلى سبيل المثال، لم تنفق الأموال، التى تم توفيرها من إغلاق مستشفيات الأمراض العقلية التى يمكث فيها المرضى لفترات طويلة، على تطوير خدمات الصحة العقلية التى تعتمد على المجتمع، ولكنها استخدمت فى مجالات أخرى من مجالات الرعاية الصحية ذات الأولوية (Coppick and Hopton, 2000). والمشكلات المستمرة الخاصة بسوء الاتصال والتنسيق والتكامل بين الإدارات والهيئات المختلفة على المستويين – المحلى والقومى – تؤدى إلى زيادة حدة المشكلات وتفاقمها. وبرغم أن الواقع يشير إلى أن بعض العملاء يتركون بدون دعم كاف أو مناسب، وأحيانا بدون مأوى، ويعزلون فى أحيان أخرى فى أسرتهم داخل أماكن قذرة، فإن هذا لم يعد موضوع عناوين الأخبار. وبدلا من ذلك هاجمت صحف الأخبار المصورة نظام الرعاية داخل المجتمع باعتباره نظامًا معيبًا فاشلا

واتهمته بأنه يؤدى إلى زيادة أعداد من يقتلون من الجمهور العام على أيدى العملاء المستفيدين من نظام الخدمات الصحية العقلية. والدراسة الحاسمة الخاصة بالعنف والقتل المرتبط بالعملاء المستفيدين من خدمات الصحة العقلية، والتى قامت بها الكلية الملكية للأطباء النفسيين، أشارت بالفعل إلى عدم وجود زيادة (وإنما تناقص ضئيل) فى عمليات القتل تلك منذ تطبيق نظام الرعاية داخل المجتمع (Taylor and Gunn, 1999). ومع ذلك فإن الأدلة العملية لم تكن مهمة فى هذا الجدل الدائر حتى الآن.

وسرعان ما أدى هذا الانشغال الإعلامى بالعنف إلى تسييس نظام الصحة العقلية. والسياسيون يتبعون فيما يبدو ما تقودهم إليه صحافة الأخبار المصورة المثيرة. فقبل الانتخابات العامة مباشرة التى تمت فى ١٩٩٧، نشرت صحيفة الصن عنوانا كبيرا على صفحتين يصف هذه القضية بأنها "موضوع الانتخابات الحقيقى". وقد أكد وزير الصحة الذى ينتمى لحكومة الظل العمالية آنذاك دعم حكومة العمال لفرض مزيد من القيود على العملاء المستفيدين من خدمات الصحة العقلية. وكان من أول الإجراءات التى اتخذها وزير الصحة فى حكومة العمال الجديدة بعد فوزها فى الانتخابات هو، إعلانه أن "نظام الرعاية داخل المجتمع مجرد قصاصات ورقية" (Daily Telegraph, January 1998). ومنذ ذلك الحين (ومع صدور الكتاب الأخضر، ١٩٩٩، وهو وثيقة استشارية بعنوان "تدبير أمور الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات خطيرة حادة فى الشخصية" ١٩٩٩، والكتاب الأبيض ٢٠٠٠، وقانون الصحة العقلية لسنة ٢٠٠٢) بحثت الحكومة زيادة القيود الملزمة التى يمكن فرضها على العملاء المستفيدين من خدمات الصحة العقلية خارج المستشفى وقبل ارتكاب أية جريمة أو إدانتهم بارتكاب جريمة، وذلك فى حالة الأشخاص المصنفين باعتبارهم يعانون من اضطرابات خطيرة فى الشخصية.

ومن ثم هيمنت مخاوف ثلاث حكومات على سياسة الصحة العقلية الحكومية فى بداية القرن الحادى والعشرين. حيث تقوم هذه السياسة على الفكرة القائلة بأن:

- العملاء المستفيدون من الخدمات الصحية العقلية يمثلون خطرا.
- ضرورة إعطاء أولوية قصوى "للسلامة العامة".
- تحقيق ذلك من خلال التأكيد على السيطرة و"المعاملة" الإجبارية.

ومع ذلك، من الخطأ أن نعتبر ذلك نتاجًا للمحصلة النهائية لسياسة الصحة العقلية الحكومية أو فلسفتها. والواقع أن هذا هو الذى يجعل سياسة الصحة العقلية الحالية معقدة للغاية ومزعجة بالنسبة للعملاء المستفيدين الناجين من خدمات الصحة العقلية والمؤسسات التى ترعاهم. وربما يفسر ذلك أيضا شكوكهم الحقيقية ومخاوفهم بشأن طبيعة معاملتهم الحالية والمستقبلية من قبل النظام العلاجى النفسى والعاملين فيه.

السياسة تسير فى اتجاهين

تعد أفكار "التفويض" و"الارتباط" و"الشراكة" جزءًا رئيسيًا من سياسة الحكومة وبياناتها الرسمية الخاصة بنظام الصحة العقلية وتطبيقاته. وقد تزايد الاهتمام بها فى السنوات الأخيرة ولم يقل. حيث يتم إبرازها والتأكيد عليها فى وثائق السياسات الكبرى مثل وثيقة "إطار عمل الخدمة الوطنية بالنسبة للصحة العقلية" (Department of Health, 1999)، وتعيين مدير للصحة العقلية (٢٠٠٠) وإنشاء المعهد الوطنى للصحة العقلية فى إنجلترا فى ٢٠٠٢، لتوفير القاعدة المعرفية اللازمة لوضع السياسات وتنفيذها. ويشكك البعض فى التزام كثيرين من صناع السياسات والمديرين والمهنيين بهذه القيم والأهداف.

والسؤال المطروح، مع ذلك، على صناع السياسات والعملاء المستفيدين من الخدمات هو "هل لديكم سياسة ناجحة وداعمة تستند إلى ما يبدو أنه أهداف وقيم متعارضة، لإجبار العملاء المستفيدين وتمكينهم فى آن واحد، وإشراكهم والتحكم فيهم؟ فالسياسة والفلسفة يتسمان بالغموض والتعارض (Newnes et al., 2001). والمستفيدون من الخدمات والمؤسسات التى ترعاهم يخشون من أن تركيز السياسة سينحصر فى التحكم فى الناس الذين يمثلون خطرًا، وليس فى ضمان توفير الدعم لكثيرين آخرين ممن يريدون هذا الدعم ويحتاجونه بشدة ولكنهم لا يمثلون أى خطر أو تهديد. وهم يتوقعون أن يتجنب العملاء المستفيدون من الخدمة نظام الصحة العقلية، بدلا من التعرض للحجز الإجبارى. وهناك مخاوف كثيرة من أن مشروعات الإكراه والإرغام ستكون بمثابة إجراءات وقائية غير مناسبة من الناحية العملية، وسيؤدى إلى التمييز ضد الملونين والأقليات العرقية بشكل خاص. وقد انعكس مدى الاهتمام والقلق واتساعه فى جماعات المعارضة والمظاهرات التى نظمها المستفيدون من الخدمات وشاركوا فيها (Greater London Action on Disability, 1999, 2000, 2002).

والشيء الوحيد المتوقع هو أن التركيز على المخاطر والتهديدات التى يفرضها العملاء المستفيدون من خدمات الصحة العقلية سيؤدى إلى زيادة عملية التمييز والعراقيل وأشكال الاستبعاد التى يتعرضون لها. وهذه العقبات والعراقيل عويصة للغاية (Sayce, 2000). وتوجد علاقة قوية بين الفقر والحرمان الاجتماعى واستخدام خدمات الصحة العقلية. إذ إن الأشخاص الذين يعانون من مشكلات صحية عقلية يصنفون بأنهم يمثلون أعلى نسبة من نسب البطالة بين الأشخاص المعوقين (Bird, 1999; Mind/BBC, 2000). وإذا كان هدف خدمات الصحة العقلية هو من الناحية المثالية تقديم الدعم ومساعدة الناس على عيش حياتهم، يكون لأى نظام آخر معقد ومشين من نظم المزايا التى تترك الناس بدون دخل مناسب أو آمن تأثير معاكس ويعمل على تدمير رفاهيتهم واعتبارهم لذواتهم. والبارجة الحكومية

الخاصة بسياسة العمل، التى ترفع شعار " العمل لمن يقدر (عليه) والأمان والضمان لمن يستطيع "غالبا ما تشكل إشكالية بالنسبة للمستفيدين من خدمات الصحة العقلية الذين يريدون الحصول على عمل مدفوع الأجر، والذين قد يحتاجون أيضا مساعدة ودعمًا دائمًا.

مشكلات توفير الخدمات

ترتبط الخدمات الحادة (التى تقدم فى المستشفيات)، خاصة فى المدن الكبرى، بسوء الأوضاع، إذ غالبا ما تكون غير آمنة بالنسبة للنساء المستفيدات من هذه الخدمات، حيث ما زلن ينزلن فى عنابر مختلطة. ويشير المستفيدون من خدمات الصحة العقلية إلى مشكلات تتعلق بالوصول إلى خدمات الدعم المناسبة والكافية والتى يمكن الاعتماد عليها. إذ تقدم لهم على الأرجح عقاقير عصبية بسيطة بدلا من " الحوار" والعلاجات "التكميلية" التى يستجيب لها هؤلاء المرضى بشكل إيجابى أكثر. وتدنى مكانة المستفيدين من هذه الخدمات بجانب تدهور الخدمات نفسها يعنى أن هناك مشكلات دائمة فى التمويل وفى تعيين العاملين واستمرارهم فى العمل. وبرغم أن البعض كان يرى أن دمج الصحة والرعاية الاجتماعية فى الصحة العقلية وسيلة لتحسين الخدمات وتنسيقها، يواجه المستفيدون من الخدمات مخاوف حقيقية قد تقوض الفهم والإدراك الاجتماعى لمحنتهم، وتعزز المفاهيم الفردية التقليدية ذات الطابع الطبى (غير المفيدة) عن وضعهم وتجربتهم الحياتية. وينعكس ذلك أيضا فى اهتمام الحكومة المجدد بفكرة "الشفاء" والتركيز عليها، التى تقوم على الفهم الطبى للجنون والقلق. فالمستفيدون من الخدمات يركزون فى المقام الأول على أن الخدمات الوحيدة التى يمكنهم الوصول إليها هى الخدمات التى تقدم من خلال تشريعات الصحة العقلية الإلزامية، التى تعتمد على أساليب كيميائية وميكانيكية بشأن تحديد ماهية الخدمات التى تقلق وتزعج المستفيدين منها.

فخلال تسعينيات القرن العشرين تم وضع طـريقتين متـوازيتين للوصـول لخدمات الصحة العقلية. تمثلتا فى أسلوب إدارة الرعاية وبرنـامج الرعايـة. أمـا الأسلوب الأول فيعمل من خلال إدارات الخـدمات الاجتماعيـة التابعـة للـسلطة المحلية، ويعمل الثانى من خلال خدمات الصحة الوطنية. وأدى التركيز من جديـد على دمج خدمات الصحة والرعاية الاجتماعية معا على تقارب هذين الأسـلوبين. فكلاهما يهدف إلى ضمان إجراء تقدير دقيق لاحتياجات المستفيدين من الخـدمات ووضع خطة مناسبة لدعمهم، وكلاهما يعنى المشاركة فى الصياغة. وتـم أيـضا تطوير فرق الصحة العقلية المجتمعية ذات النظم الانضباطية المتعددة لزيادة إشراك المستفيدين من الخدمات والعمل بطريقة أكثر شمولا وتنسيقا. ومع ذلك، لا يشارك المستفيدون من خدمات الصحة العقلية حتى الآن مشاركة فاعلة فى وضع الـسياسة والتطبيقات على مستوى واسع. وبرغم أن هذا الموضوع كان محـور نـشاطاتهم الرئيسية، لم يحقق هؤلاء العملاء المستفيدون من خدمات الصحة العقليـة، وكـذا المؤسسات التى ترعاهم حتى الآن نجاحا كبيرا فى تعديل نظام الخدمات.

طرق مختلفة للفهم

يتناقش المستفيدون من الخدمات والمؤسسات التى ترعاهم فى الوقت الراهن حول المطالبة بطرق مختلفة لفهم وضعهم والاستجابة لهم، لأن وسـائل "العـلاج" الحالى قد تكون أسوأ من محنتهم الأصلية. وقد تبين من الدراسـة التـى أجرتهـا مؤسسة الصحة العقلية حول الأشخاص الذين يعانون من اضـطرابات عقليـة أن أشياء مختلفة تساعد أشخاصًا مختلفين فى أوقات مختلفة. والعقاقير العصبية المهدئة لا تنجح مع الجميع. وتؤثر على المرضى بطرق مختلفة، ولا تكون كافية وحـدها ويتم تقريرها بدون توافر معلومات عن آثارها الجانبية غير المرغوبـة. يرغـب هؤلاء المرضى فى وجود منهج شامل متكامل لدعمهم ومساعدتهم بحيث يضع فى الحسبان كل النواحى الخاصة بحياتهم، بما فيهـا النـواحى الماديـة والوجدانيـة

والروحية. كما يريدون أن تقدر أيضا خبراتهم الشخصية الذاتية، وأن تتوافر لهم خيارات "للعلاج" الذى يتلقونه (Faulkner, 1997). وقد تبين من مشروع إستراتيجيات الحياة الذى يهيمن عليه المستفيد أن بعض أشكال الدعم والنشاطات التى يرى الناس أنها مفيدة لهم تتمثل فى عملية التقبل واقتسام الخبرات والدعم الوجدانى، وأن يكون لحياتهم هدف ومعنى والإحساس بالأمن والأمان والترفيه والاسترخاء، وأن يكون لديهم مبرر للحياة (Faulkner and Layzell, 2000).

يركز العملاء المستفيدون من خدمات الصحة العقلية تركيزا شديدا على البدائل غير الطبية التى يتحكمون هم أنفسهم فيها، وذلك لتوفير نوعية الدعم الذى يريدونه. ويشمل ذلك العلاجات التكميلية وإستراتيجيات البقاء الشخصية. وقد أدى ذلك إلى تشجيع الناجين المستفيدين من الخدمات على الإعلان عن أزمتهم غير الطبية وعرضها والترويج لها وكشف نظام الخدمات المتخلف، بما فى ذلك المأوى الآمنة والملاجئ، وخطوط الدعم التليفونى التى يعمل عليها الأشخاص الناجون، واستشارة النظير وبرامج الدعم والمساندة... إلخ. ويشيد العملاء المستفيدون من الخدمات من ذلك كله، ولكنه لا يزال يطبق على نطاق محدود. كما وضعت مؤسسات المستفيدين الناجين من خدمات الصحة العقلية أيضا برامج لسجل الأزمات وتوجيهات خاصة بها، بحيث يتمكن الأفراد من تحديد ما يريدونه مسبقا وتحديد الأشخاص الذين يريدون الاتصال بهم إذا لم يكن لديهم الوقت ولا القدرة على تدبير أمورهم بأنفسهم.

تهتم مؤسسات العملاء الناجين من خدمات الصحة العقلية فى الوقت الراهن اهتماما كبيرا بمكافحة التمييز الذى يتعرض له هؤلاء الناس، وتتبنى منهج الحقوق لضمان دعمهم ومواجهة أشكال التحيز والإجحاف التى كانت حركة الإعاقة من رواد العمل فيها. وقد تم تشجيع هذا الاتجاه بلا قصد من خلال محاولات الحكومة لزيادة توفير "العلاج" قصرا، مما أدى إلى المزيد من حملات الدعاية والإعلان، واتخاذ إجراءات مباشرة من جانب العملاء الناجين من خدمات الصحة العقلية.

(GLAD, 2002). ويركز هؤلاء العملاء على حماية حقوقهم، وشرعوا فى إقامة علاقات قوية مع حركة الأشخاص المعوقين. ويتطلعون إلى كيفية استخدام قانون التمييز بسبب الإعاقة (١٩٩٥) وقانون حقوق الإنسان (١٩٩٨) لحماية حقوقهم. وقد استجابت لجنة حقوق الإعاقة لذلك بإنشاء مجموعة عمل الصحة العقلية، التى تضم فى عضويتها أغلبية من العملاء الناجين من خدمات الصحة العقلية.

هناك كثيرون من العملاء الناجين من خدمات الصحة العقلية مؤهلون للحصول على "مرتبات مباشرة" (قانون الرعاية المجتمعية (المرتبات المباشرة) لسنة ١٩٩٦)، الذى جعل الأشخاص المعوقين يتحكمون فى نوعية الدعم الذى يحصلون عليه. وحتى الآن يحصل عدد قليل للغاية من هؤلاء العملاء على مدفوعات مباشرة لكن أعدادهم والفوائد التى يحصلون عليها تتزايد باطراد، وهى توفر وسيلة للحصول على نوعية الدعم غير الطبى الذى يحتاجونه. فهى تعد بمثابة أساس عملى للدعم الوقائى. إذ يحرص كثيرون من هؤلاء الأشخاص على الرجوع إلى العمل والحصول على وظيفة، ولكنهم يواجهون دائما عقبات كبرى. فالحكومة تركز على العمل باعتباره التزامًا وليس مجرد حق، وسوء الأوضاع فى سوق العمل، والفشل المتكرر فى نظام المزايا الذى يمكن الناس من التمتع بالمرونة فى الحضور والانصراف من العمل حسب ظروفهم المتغيرة، من شأنه أن يزيد الأمور صعوبة بلا مبرر. ومع ذلك توجد بالفعل أدلة قوية على أن هؤلاء الناس يستطيعون تقديم الكثير إذا تم تقدير إسهاماتهم (Snow,2002).

ويرفض بعض هؤلاء الناس فكرة "المرض العقلى" باعتبارها فكرة ضارة ومشينة لهم. وبالنسبة لآخرين، يعتبر ذلك النموذج الوحيد لتفهم وضعهم الذى وجدوا أنفسهم فيه. وقد بدأ هؤلاء العملاء على أية حال فى الوقت الراهن فى استكشاف "النموذج الاجتماعى" للجنون والقلق الذى يتحدى نماذج الصحة العقلية الفردية ذات الطابع الطبى التى ما زالت سائدة، وتطلب من هؤلاء العملاء إثبات "عجزهم" العقلى للحصول على المزايا أو الدعم (Beresford et al., 2002). وربما

يكون ذلك أهم العوامل المشجعة على تغيير الاتجاهات نحو هؤلاء العملاء ونحـــو الخدمات نفسها. وكما هى الحال بالنسبة للنموذج الاجتماعى للإعاقة الـــذى ســـبقه، ربما يؤدى هذا النموذج إلى فهم هؤلاء العملاء لتجربتهم الخاصة بالعوائق وأشكال التمييز التى يتعرضون لها، وإبراز الأولويات والإستراتيجيات الفاعلة التى يجـــب أن تؤدى إلى التغلب عليها.

المراجع

- Beresford, P., Harrison, C. and Wilson, A. (2002) 'Mental health, service users and disability: implications for future strategies', Policy and Politics, 30 (3): 387—96.
- Bird, L. (1999) The Fundamental Facts: All the latest facts and figures on mental illness. London: Mental Health Foundation.
- Campbell, P. (1996) 'The History of the User Movement in the United Kingdom', in T. Heller, J. Reynolds, R. Gomm, R. Muston and S. Pattison (eds), Mental Health Matters: A Reader London: Mamillan.
- Coppick, V. and Hopton, J. (2000) Critical Perspectives On Mental Health. London: Routledge.
- Daily Telegraph (1998) 'Care in the Community is Scrapped', 17 January.
- Department of Health (1999)A National Service Frameworkfor Mental Health: Modern Standards and Service Models. September. London: Department of Health.
- Faulkner, A. (1997) Knowing Our Own Minds: A survey of how people in emotional distress take control of their lives. London: Mental Health Foundation.

- Faulkner, A. and Layzell, 5. (2000) Strategies For Living: A report of user-led research into people r strategies for living with mental distress. London: Mental Health Foundation.
- GLAD (1999) 'New Mental Health Act... Direct from Hell', Common Agenda Newsletter, Special Green Paper Edition. December. London: Greater London Action on Disability.
- GLAD (2000) 'MPs meet with survivors', 29 March, Common Agenda Newsletter. May/June: 1-2. London: Greater London Action on Disability.
- GLAD (2002) Common Agenda Newsletter. October. London: Greater London Action on Disability.
- Mind/BBC (2000) Mental Health Factfile. January. London: Mind.
- Newnes, C., Holmes G. and Dunn, C. (eds) (2001) This is Madness Too. Ross-on-Wye: PCCS Books.
- Sayce, L. (2000) From Psychiatric Patient to Citizen: Overcoming Discrimination and Social Exclusion. Basingstoke: Macmillan.
- Snow, R. (2002) Stronger than Ever: Report of the First National Conference of Survivor Workers UK. Stockport: Asylum Press.
- Taylor, P. and Gunn, J. (1999) 'Homicides by people with mental illness: myth and reality', British Journal of Psychiatry, (174): 9—14.

الفصل الثامن والثلاثون

التشخيص والتقدير فى حياة الأشخاص المعوقين: خلق القدرات الكامنة والحد من الإمكانيات

مورين جيلمان

برغم الاعتراف بأن عمليتى التشخيص والتقييم تمثلان مشكلة فى حياة الأشخاص المعوقين، لا ينكر أحد أن الغالبية العظمى من هؤلاء الأشخاص يخضعون لهاتين العمليتين أثناء حياتهم. ويرى أوليفر وبارنيز أن تعريفات الإعاقة يمكن تقسيمها إلى مجموعتين: التعريفات الرسمية التى وضعها مهنيون وأكاديميون، والتعريفات التى وضعها الأشخاص المعوقون أنفسهم والمؤسسات التى يهيمنون عليها ويديرونها (١٩٩٨:١٤). وقد يكون من الأسهل من المنظور الاجتماعى فصل العاهة، وتطبيقات التقييم والتشخيص المرتبطة بها، عن الإعاقة. وتعتبر هذه التطبيقات والممارسات، على أية حال، معالجة قوية للغاية لتحديد الهويات وتنظيم الموارد النادرة عادة.

التشخيص

يمكن تعريف التشخيص بأنه نظام لتحليل حياة الناس استنادا إلى معرفة المتخصصين وخبرة المهنيين. وهو اتفاق ضمنى فى مجالات مهنية معينة لفهم ظواهر أو أحداث بعينها بطريقة محددة (Gergen et al.,). وفى مجال الرعاية الصحية، تعد فكرة التشخيص فكرة معقدة. فبعض أنواع التشخيص تحظى بالدعم والإشادة إذا لم يطلبها الأفراد وتعتبر مفيدة بوجه عام آنذاك. ويشمل ذلك تحديد الأمراض التى تهدد الحياة أو تحديد الأطراف المكسورة. وحتى الممارسات المهنية

الجيدة التى تؤدى إلى إجراء تشخيص دقيق منقذ للحياة، يمكن أن يكون لها مع ذلك تأثير ضار من حيث إضفاء طابع طبى على حياة الشخص.

وعلى العكس من ذلك، تعتبر أنواع أخرى من التشخيص مشينة ومخزية وضارة، وقد تؤدى إلى أنماط حياة تتسم بالفقر والحرمان والاستبعاد والطرد من المجتمع. ومن أمثلة ذلك تصنيف المرض العقلى على أنه انفصام فى الشخصية، وتعريف الصفات الوراثية البيولوجية بأنها مرض دوون Down[1]. وقد درس جوبل تأثير التشخيص على الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم ويرى أن:

يتمثل العنصر الأساسى فى القمع التاريخى والمستمر الذى يتعرضون له فى فرضية قوى التعريف والتصنيف والتشخيص التى تحددها المهنة الطبية على أساس نسبة الذكاء والسلوك التكيفى والملامح الوراثية البيولوجية أو "مجموعة الأعراض".

(١٩٩٨:٨٣٤)

والأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم يحظون باهتمام المهن الطبية (وغيرها من المهن الأخرى) ويخضعون لعمليات التنظير وينظر إليهم باعتبارهم "حالات" أو "مشكلات" (Gillman et al., 1997). وينظر البعض إلى صعوبات التعلم باعتبارها مرضًا أو علة وتعتبر تخصصًا مهنيًا فى مجالات الطب العقلى والعمل الاجتماعى وعلم النفس. ونظم التصنيف التشخيصية ترسم حدود المجال المهنى، بالإضافة إلى وظائفها الأخرى.

---

(١) أعراض مرض دوون Down Syndrome : مرض عقلى ناجم عن خلل فى تركيب الكروموزومات اكتشفه الطبيب الإنجليزى جون دوون ١٨٦٦، (المترجم).

ويفترض البعض أن التشخيص يعتمد على "حقائق" الصرامة العلمية والمعرفة الرسمية. ومع ذلك لا تستطيع هذه الحقائق أن تصمد أمام النقد والتدقيق. إذ يؤكد "كودى" على سبيل المثال أن:

> **أساليب التقييم الخاصة بالسلوك المشاكس تكون بسيطة وغير مناسبة وتفتقر إلى الدقة ولا يعتد بها تماما. كما أن التقييم يتجاهل أيضا الثقافة والعمليات الاجتماعية التى تساعد على تشكيل ردود فعل الآخرين تجاه السلوك المشاكس.**
>
> (٢٠٠٠:٤٢)

وقد تكون بعض إجراءات وأدوات التشخيص غير مناسبة ولا يعوَّل عليها. فقد تبين من أحد الأبحاث الحديثة (Gillman et al., 2000) أن المشاركين انتقدوا اختبارات قياس السمع التى خضعوا لها:

> **لا أعتقد أن اختبارات قياس السمع لها أية فائدة بالنسبة لشخص يعانى من صعوبات فى التعلم. عليك أن تجلس أمام جهاز وتضغط هذا الزر إذا سمعت صوت جرس. كيف يفعل ذلك؟ ولكنهم يقولون إنه لا يعانى من أية عيوب فى السمع.**
>
> (٢٠٠٠:٣٩٨)

وتعرَّض بعض المشاركين للصعوبات نفسها عند زيارة أخصائى النظارات. وتشير هذه الأمثلة إلى اعتماد نظم التشخيص أحيانا على فرضيات ثابتة بأن الجميع قادرون على القراءة وفهم الكلام.

ونطاق الارتباك والحيرة يوجد أيضا فى مجال الصحة العقلية. ويرى جرافستوك وزملاؤه (١٩٩٦) أن المعايير التشخيصية الثابتة لتصنيف المرض العقلى تكون محدودة الفائدة عند تقييم الناس الذين يعانون من صعوبات فى التعلم. فعلى سبيل المثال، يستحيل تشخيص انفصام الشخصية لدى من يعانون من صعوبة فى التواصل ممن لا يستطيعون التعبير عن أفكارهم بالكلمات (James and Mukerjee, 1996).

وبرغم احتمال تعرض نظم التشخيص للخطأ، إلا أنه بمجرد عمل تشخيص ما فإنه يعتبر حقيقة موضوعية راسخة. وأشار جرين وزملاؤه فى الدراسة التى قاموا بها إلى أن معظم الناس الذين تم تشخيصهم على أنهم مصابون بالمياه الزرقاء قد فوجئوا بهذا التشخيص وأنهم لم يعانوا من أية مشكلات فى النظر. ويقولون فى هذه الدراسة:

> **تذكَّر البعض أن هناك تنافرًا بين النتائج الإكلينيكية وخبرتهم الشخصية، وبرغم أن الاختبارات تشير إلى انخفاض مجال الرؤية، إلا أنهم لم يلاحظوا وجود أية مشكلات فى الإبصار. وبمجرد تشخيص حالتهم أمكن تأكيد مشكلات الإبصار باعتبارها "أعراضًا" لمرض المياه الزرقاء. وقد جعلهم هذا التشخيص المرضى أكثر حساسية للإعاقة وتفسيرها باعتبارها حالة شاذة ومرضية.**
> **(٢٠٠٢:٢٦٠)**

يتم التشخيص باستخدام اللغة ويمثل اتفاقًا لفهم ومعرفة ظاهرة معينة طبقًا لنماذج أو أطر عمل نظرية محددة. وتعتمد "الحقائق" التشخيصية كثيرا على الرؤى النظرية والأيديولوجية التى يرى المهنيون الظاهرة من خلالها. ويرى كورمان أن:

التشخيص والتقييم يتحددان من خــلال النظريــات التى يسترشد بها كل منهما.

(١٩٩٦:٢٨٢)

ويوضح كورمان هنا أن أطر عمل التشخيص لا تكون محايدة ولكنها تقــوم على فرضيات نظرية وأيديولوجية تنظم ما نراه وما يتعين علينا تجاهله بالمقابل.

وانطلاقا من هذا المنظور يمكن القول مثلا: إننا لا نلاحظ السلوك الذى يتسم "بالاختلال الوظيفى". وإنما نلاحظ بدلا عن ذلك أنماط السلوك التى نــصفها بأنهــا مختلة وظيفيا، من خلال وضع مجموعة من القيم التى تجعــل الــشخص فــاعلاً (Gergen et al.,). ومن المنظور الاجتمــاعى البنيــوى، لا تمثــل نتــائج التقيــيم والتشخيص الحقيقة الموضوعية أو الواقع الخاص بأى فرد، برغم أن كثيرين مــن المهنيين يتصرفون كما لو كان الأمر على هذا النحو.

والحصول على تشخيص يمكن أن يفتح الأبواب للحصول علــى المــوارد وسائر أشكال الدعم الأخرى (Suteliffe and Simons, 1993). ومع ذلك أشار أحــد المسئولين عن رعاية الأسرة إلى النقطة التالية:

إنه سلاح ذو حدين. يتمثل أحدهما فى... هل تريــد أن تصنف، ويتمثل الحد الثانى فى أنه إذا لم تــصنف لــن تستطيع الوصول إلى حالة الرفاهــية – التعليم والمسكن. أو أيا كان ما تحتاجه.

(Gillman et al., 2000: 402)

وبالمثل أثبتت الأبحاث التى أجريت علــى الأشــخاص المــصابين بالميــاه الزرقاء أن:

بعض المشاركين قاوموا عملية تسجيلهم كمكفوفين فاقدى البصر، أو استخدام عصا بيضاء علنا. ومن ثم فإن أحد عناصر الاستقلال الأساسية يكون مشينا ووصمة عار فى ذاته بدلا من أن يصبح عنصر تمكين.

(Green et al., 2002, 266)

ويسعى كثيرون من الأشخاص المعوقين وأسرهم للحصول على تـــشخيص اعتقادا منهم بأن ذلك سيؤدى إلى تحسين نمط الحياة وزيـــادة الـــدعم الاجتمـــاعى. وثمة اعتقاد راسخ فى مجتمعنا بان التشخيص جيد ومفيد بوجه عام. وبرغم أن ذلك قد يكون صحيحا بالنسبة لبعض الأمراض والحالات، تزداد حالـــة كثيـــرين مـــن المعوقين سوءًا نتيجة حصولهم على تشخيص.

ولنأخذ على سبيل المثال تصنيف أو تـــشخيص "صـــعوبات الـــتعلم". فهـــو تشخيص مربك يحدد هوية الأشخاص ويستبعدهم من المجتمع التقليدى. وعـــضوية هذه الجماعة تنطوى على معاملتهم بإجحاف وتمييز فى بعض المهن، مما قد يؤدى إلى التعامل مع من يحتاجون إلى الدعم بطريقة مهينة ولا إنسانية. وقد يؤدى ذلـــك إلى منعهم من الوصول إلى أشكال معينة من العلاج مثل؛ نقل الأعضاء أو الغسيل الكلوى. وبالإضافة إلى ذلك فإن التصنيف قد يدفع المهنيين إلـــى "البحـــث عـــن" علامات وأعراض مرضية لأمراض أخرى، مثل المرض العقلى أو الزهايمر، مما يؤدى غالبا إلى "تشخيص مزدوج".

والتشخيص المهنى يستبعد عادة تفسيرات من تم تشخيـــصهم، ونظـــم فهـــم وتطبيق المفاوضات التى تمكِّن أصحاب المصلحة من التوصل إلى معان مـــشتركة (White, 1997). ويؤكد رين وزملاؤه أن:

التشخيص يحقق ما هو أكثر من تـــوفير الوصـــول للعلاج الطبى – فهو يحدد أيضا الطريقة التى يُختَبر بهـــا

فقْد البصر وكيفية تفسيره وتبريره. وأى تشخيص غير متوقع يجب أن يدمج داخل القصص والحكايات التى يسردها المشاركون عن إستراتيجياتهم الحالية للتكيف واهتمامهم بالمستقبل. (٢٠٠٢:٢٦٥)

والعمل بالشراكة مع الأشخاص المعوقين بالنسبة للتشخيص يتطلب تخلى المهنيين عن السلطة من خلال مقاومة "إغراءات اليقين" المرتبطة بالممارسات التشخيصية. وإذا اعتبرنا التشخيص لا هو حقيقى ولا هو زائف، وإنما مفيد فحسب، فلابد عندئذ من الاهتمام بكفاءة وفاعلية تشخيصات معينة من حيث الفرص التى تخلقها أو الإمكانات التى تحد منها وتقيدها. والنظر إلى التشخيص باعتباره عملية مؤقتة أو واحدًا من الإمكانات العديدة التى تتيح للخاضعين له خيار إما قبوله أو رفضه.

التقييم

يمكن اعتبار التقييم شكلاً من أشكال ممارسة للسلطة. إذ يطبق المهنيون الذين يتمتعون بمعظم السلطات والصلاحيات الخاصة بتخصيص الموارد، النادرة غالبا، هذه السلطات والصلاحيات عادة. فالمهنيون يتحكمون فى المقابلات التى تتم مع المعوقين بطرق عديدة: إذ يحددون جدول الأعمال الخاص بالمعلومات المطلوبة لتكملة استمارات التقييم، ويحددون الوقت الذى يتناسب مع جدول مواعيدهم اليومى الشخصى، ويحددون المشكلات و"الحلول" على أساس المعرفة المهنية الخبيرة، ويتحكمون فى الموارد ويتعاونون مع المهنيين الآخرين. ومعايير وأدوات التقييم تكون متغلغلة فى خصائص النموذج الفردى للإعاقة وتتحدد استنادا إلى التعريفات الواردة فى قانون مثل قانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥.

والخدمات الخاصة بالأشخاص المعوقين تعتبر جزءًا لا يتجزأ من خطاب التأهيل (Finkelstein and Stuart, 1996). وأشار بارنيز (١٩٩٦) إلى أنه برغم أن التدخلات الطبية ربما تكون مناسبة لتقليل ومراقبة الآثار السلبية للعاهة، فإنها لا تكون مناسبة للتعامل مع الإعاقة:

> **المهنيون الذين يعملون وفق هذا المنظور يضفون دائما الطابع المرضى على خبرة العاهة، وبذلك يعملون على تعقيد المشكلات التى يواجهها المعوقون، مما يدفعنا إلى القول بأن المدارس الخاصة المنفصلة وورش العمل المحمية تعد مثالاً جيدًا على ذلك (١٩٩٦:٤٣).**

ويمكن النظر إلى النموذج الطبى أيضا بالنسبة للخدمات الخاصة بالمعوقين بصريا. فالتسجيل لدى السلطات المحلية "ككفيف" أو "شبه كفيف" يستلزم تأكيد التشخيص وتوصية من استشارى أمراض العيون، فى حين يستلزم التدريب على استخدام عصا طويلة أو كلب مدرب الحصول على تصريح مكتوب من الممارس العام المتخصص فى التعامل مع المعوقين.

والسياسات الاجتماعية والخطاب السائد فى المجتمع والنظريات المهنية تؤثر فى أدوات التقييم وتشكلها، وكذا فى المعايير المستخدمة لتقدير مدى أحقية الأشخاص المعوقين لمصادر الدعم. ونماذج وأطر التقييم تعمل كعدسات أو مرشحات وتحدد ما يمكن وضعه فى الاعتبار وتحدد أيضا ما يجب تجاهله بالمقابل. وقد حدد "هاى" النتائج المحتملة التى يتعرض لها المعوقون نتيجة تمسُّك المهنيين بالنماذج، حيث يرى:

> **حينما نُمنح سلطة القيام بمهمة أو دور، نقوم عادة بتطبيق النموذج الخاص بنا بحيث يؤثر على الشخص**

والأسرة التى نتعامل معها، ونستطيع التغاضى عن نظرتهم للعالم، بل إننا نتدرب على القيام بذلك بالتحديد.

(٢٠٠٢:١٣)

تميل تدابير التقييم عادة إلى تفضيل المعلومات المفيدة للمهنيين، وذلك مثل تفاصيل العاهة أو التشخيص. وتسمح هذه المعلومات للمهنيين بتقسيم الناس إلى فئات، بحيث تصنف بشكل مناسب وفقا للخدمات والموارد. وتعمد أشكال التقييم العلمى الزائفة عادة إلى التعميم فيما يتعلق بالأثر المتوقع للإعاقة على الفرد، وبذلك تستبعد تجربة الشخص المعوق بالنسبة لتأثير العاهة الفعلى عليه. ويتعين على المهنيين الإنصات إلى الأشخاص المعوقين والتعرف على خبرتهم المعرفية الخاصة بحالتهم. إذ إن ذلك تكون له دلالات بالنسبة لموضوعات مثل أين ومتى يتعين إجراء عملية التقييم. والتركيز الدقيق على وصف الأشخاص المعوقين لكيفية تأثير العاهة عليهم يمكن أن يجعلنا نتجنب الفرضيات الظالمة، حيث إن التباين اليومى فى القدرة على الحركة والبراعة اليدوية يعنى أنهم يكذبون أو يبالغون (French et al., 1997).

والمعرفة المهنية تستثمر وضع الحقيقة لأنها تدعم أشكال الخطاب السائد فى المجتمع. ففى مجال الرفاهية، تركز المعرفة والنظريات المهنية على النمو الشخصى وإثبات الذات والتغلب على المحن الشخصية أو الانحراف والشذوذ. وتتفق هذه الأفكار أيضا مع السياسات الاجتماعية الراهنة مثل تحدى ما يعرف بـ "ثقافة التبعية". ويؤكد فوكولت (١٩٧٧،١٩٨٠) أن النظريات المهنية وما يرتبط بها من ممارسات، مثل التقييم والتشخيص، "تنظم" الأفراد وتهدف إلى إنتاج رعايا "مقبولين" يتفقون مع "المعايير" المجتمعية. وهذه المعايير قد تتضمن أفكارا مثل "الاستقلال"، "الاكتفاء الذاتى ماليا"، "الإنتاجية".

ويؤكد بيرسفورد وهولدن (٢٠٠) أن العولمة والقيود الاقتصادية المرتبطة بها أصبحتا عنصرا أساسيا فى السياسة العامة والسياسة الاجتماعية. فهى تمثل محور التزام العمال بتحدى "ثقافة التبعية" والاعتماد على المزايا. ويتضح ذلك من خلال تصميم حزب العمال على تحويل العمال من نظام الرفاهية إلى نظام العمل. ويقول أنصار الحزب:

> **قد يتوقع المستفيدون من خدمات الرعاية والرفاهية فى الوقت الراهن مواجهة مزيج متعسف من المهنيين وعمليات التقييم وخدمات الرعاية الأبوية والتوظيف الإجبارى. وقد يصنفون باعتبارهم قادرين أو عاجزين عن العمل، ويستحقون الدعم أو لا يستحقونه (٩٨٣:٢٠٠٠).**

وصناع السياسات قد لا يشهدون غالبا التكاليف الإنسانية لتغيير السياسات. فحياة الشخص المعوق قد تتحول إلى فوضى فى حالة تقليل أو سحب استحقاقه للموارد والدعم، وتفسير هذه التغييرات السياسية وتطبيقها يتم من خلال المهنيين الذين يعدِّلون معايير التقييم تبعا لذلك. ويشير هاى إلى أشكال الإحباط التى يمر بها الأشخاص المعوقون والمهنيون عند توزيع الموارد النادرة:

> **... يطلبون منا دائما أن "تفعل الكثير بموارد ضئيلة". ويصف القطاع العام ذلك بأنه "إدارة التوقعات"، وهى مراوغة مؤلمة فى استخدام الكلمات لإيجاد مبررات لعدم منح الناس ما يحتاجونه.**
>
> **(٢٠٠٢:١٣)**

والأشياء التى يحتاجها الأشخاص المعوقون لكى يعيشوا أنماط الحياة المطلوبة أو لكى يحافظوا عليها لا تتفق بالضرورة مع تصورات المهنيين لهذه الحاجات. إذ إن استحقاق الموارد يرتبط ارتباطا وثيقا بتحقيق الإنتاجية/ التوظيف

والاستقلال ولا يضع فى الاعتبار غالبا البعد الشخصى للحاجة. فعلى سبيل المثال نجد أن الموارد المتاحة طبقا لبرنامج "الوصول إلى العمل" قد توفر للشخص المعوق بصريا موارد فى العمل، مثل برامج تكبير الموارد الكمبيوترية، ونظم الدوائر التليفزيونية المغلقة وموظف دعم. ومع ذلك يجب أن يقوم الشخص بنفسه بتوفير التمويل اللازم للأدوات المماثلة المطلوبة فى المنزل للاستخدام الشخصى أو أن يتم ذلك من خلال المعونات الخيرية.

وقد أشار بيكيت وَريكتون (٢٠٠٠) إلى أن هناك فرقًا حقيقيًا فيما يوجد فى القانون والسياسة بين الاحتياجات الفردية الشخصية والحاجات الخاصة بالتمكين فى ظل عالم اجتماعى. وبرغم أن التصريحات الرنانة الخاصة بتوفير الخدمات للأشخاص المعوقين تتركز فى رأى البعض على الأشخاص، ومن ثم تستجيب للاحتياجات، يعد التمييز بين "الحاجة" و"الرغبة" إحدى العقبات التى تحول دون الدخول إلى العالم الاجتماعى والعالم العام. ويؤكد بيكت وريكتون أن:

> **الاستجابة المناسبة تحتاج إلى أن يضع التقييم فى اعتباره النشاطات العامة والخاصة على قدم المساواة. ويعد ذلك جزءًا لا يتجزأ من النموذج الاجتماعى للإعاقة.**
> (٢٠٠٠:٩٩٨)

النموذج الاجتماعى للإعاقة والممارسات المهنية

يثير النموذج الاجتماعى للإعاقة التساؤلات حول الهيمنة المهنية على الإعاقة، وهيمنة تجربة الدعم على الخبرة العملية، وسمو المساعدة الذاتية والعمل الجماعى على التدخل المهنى والتكيف الشخصى. والمهنيون يستطيعون العمل بالاشتراك مع الأشخاص المعوقين من خلال تبنى موقف "الدفاع الحازم" عند دعم الأشخاص المعوقين للمشاركة فى تحديد احتياجاتهم (Oliver and Sapley, 1999).

ويتعين على المهنيين اقتسام السلطة عن طريق اقتسام الخبرة العملية، وذلك من خلال تجنب استخدام لغة الاستبعاد ولغة الرطانة غير المفهومة على سبيل المثال، ومن خلال اقتسام المعلومات الخاصة بمصادر الدعم. ويجب تشجيع الأشخاص المعوقين على المشاركة الفاعلة بالنسبة لكتابة التقارير وإعداد ملفات عن الحالات. وبهذه الطريقة يسمع الآخرون صوتهم ويصبح لهم وجود فى الملفات والوثائق.

وبرغم أن المهنيين ربما يرون أنهم مقيدون بأدوارهم الرسمية أو بالتدابير الإدارية اللازمة لإجراء تقييم أو تشخيص، تكون هناك دائما درجة من درجات المرونة التى تمكن المهنيين من البحث عن فرص للعمل بالشراكة مع الأشخاص المعوقين (French et al., 1997). ويتحقق ذلك إذا اعتبر المهنيون أنفسهم مصدرا من مصادر الخبرة والمعلومات والدفاع والدعم حتى يتمكن المعوقون من تحقيق أنماط حياتهم التى يرغبون فيها. والخطوات التالية تعتبر دليلاً للمهنيين الذين يشرعون فى إجراء تقييم لشخص معوق:

- تحديد الأهداف التى يطمح إليها الشخص.
- تحديد العوائق والعقبات التى قد تحول دون تحقيق هذه الأهداف.
- العمل على إزالة هذه العقبات (French et al., 1997: 55).

ربما يتمكن المهنيون من تقييم وتفكيك نماذج التقييم وتدابير التشخيص وعمليات تسجيل الحالات من خلال الاهتمام بخطاب المعرفة/ السلطة فى الممارسات العملية لعمليات التشخيص والتقييم. وقد يستلزم ذلك التحول بشكل جذرى نحو التعاون والمشاركة مع الأشخاص المعوقين، والاعتراف بأن موضوعات هذه العمليات هم أصحاب المصلحة فى المشروع.

المراجع

- Barnes, C. (1996) 'Visual impairment and disability', in G. Hales (ed.), Beyond Disability: Towards an Enabling Society. London: Sage.
- Beckett, C. and Wrighton, E. (2000) 'What matters to me is not what you're talking about main. taming the social model of disability in private negotiations',Disability and Society, 15 (7): 99 1—9.
- Beresford, P. and Holden, C. (2000) 'We have choices: globalisation and welfare user movements', Disability and Society, 15 (7): 973—89.
- Finkelstein, V. and Stuart, O. (1996) 'Developing new services', in G. Hales (ed.), Beyond Disability: Thwards an Enabling Society. London: Sage.
- Foucault, M. (1977) Discipline and Punish. Harmondsworth: Penguin.
- Foucault, M. (1980) Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings. London: Hanover Press.
- French, S., Giliman, M. and Swain, J. (1997) Working With Visually Disabled People: Bridging Theory and Practice. Birmingham: Venture.

- Gergen, K., Hoffman, L. and Anderson, H. 'Is diagnosis a disaster? A constructionist trialogue', draft of a chapter for inclusion in F. Kaslow (ed.), Relational Diagnosis. New York, NY: Wiley.

- (http:/www.swarthmore.edu/socSci/Kgergenl/index.htm 1/accessed 2003).

- Gillman, M., Heyman, B. and Swain, J. (2000) 'What's in a name? The implications of diagnosis for people with learning difficulties and their family carers', Disability and Society, 15 (3): 389 — 409.

Gillman, M., Swain, J. and Heyman, B. (1997) 'Life history or case history: the objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses', Disability and Society, (12): 675 94.

Goble, C. (1998) '50 years of NHS involvement in the lives of people with learning difficulties: a cause for celebration?', Disability and Society, 13 (5): 833 835.

Goodley, D. (2000) Self-advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties. Buckingham: Open University Press.

Gravestock, S., Bouras, N. and Holt, G. (1996) 'Quality monitoring in community psychiatry of learning disabilities services: current, planned and future approaches', British Journal of Learning Disabilities, 24: 95—8.

- Green, J., Siddal, H. and Murdoch, I. (2002) 'Learning to live with glaucoma: a qualitative study of diagnosis and the impact of sight loss', Social Science and Medicine, 55: 257—67.
- Hay, M. (2002) 'Disabled by denial', Human Givens, 9 (1): 13 19.
- James, D.H. and Mukerjee, T. (1996) 'Schizophrenia and Learning Disability', British Journal of Learning Disabilities, 24: 90—94.
- Korman, H. (1996) 'On the ethics of constructing realities', Human Systems, 7: 275 82.
- Oliver, M. and Barnes, C. (1998) Disabled People and Social Policy. New York, NY: Addison Wesley Longman.
- Oliver, M. and Sapley, B. (1999) Social Work with Disabled People (2nd edn). London: Macmillan.
- Sutcliffe, J. and Simons, K. (1993) Self-Advocacy and Adults with Learning Difficulties. Leicester: The National Institute of Adult Continuing Education.
- White, M. (1997) Narratives of Therapists 'Lives. Adelaide: Dulwich Centre.

الفصل التاسع والثلاثون

المأساة تضرب من جديد! لماذا تمثل الرعاية المجتمعية حتى الآن مشكلة بالنسبة للحياة المتكاملة

مارك بريستلى

نستعرض فى هذا الفصل بعض الفروق الأساسية بين الرعاية المجتمعية والحياة المتكاملة أو المستقلة. وتشير تجربة سياسة الرعاية المجتمعية خلال السنين العشر الماضية إلى بعض التوترات الواضحة بين الخطاب التقليدى للإعاقة، الذى يقوم على التبعية والنزعة الفردية والفصل والعزل، وبين تحدى أسلوب الحياة المستقلة، الذى يقوم على المشاركة الكاملة والمساواة. وفى النهاية، تؤدى مشاركة الأشخاص المعوقين فى عملية تدبير أمور أنفسهم أيضا إلى تحدى بعض القيم الثقافية الراسخة بشأن الإعاقة والمواطنة فى المجتمع. ويعرض كتاب "سياسات الإعاقة والرعاية المجتمعية" تحليلا مفصلا للترتيبات الخاصة بذلك (Priestley, 1999).

جدول أعمال للرعاية المجتمعية يعتمد على الحاجات

يهيمن على سياسة الإعاقة البريطانية عادة أيديولوجية القيم الثقافية المعوقة. وبالتحديد، ينظر صناع السياسات والمهنيون العاملون فى مجال "الرعاية" غالبا إلى الإعاقة باعتبارها مأساة شخصية وجسدًا مشوهًا وأشياء أخرى. وهذه القيم الأساسية تترجم إلى خدمات أساسية تهتم غالبا بالرعاية والطابع الطبى والفصل (على حساب الحقوق المدنية والمشاركة والتكامل الاجتماعى).

وتطبيق ترتيبات جديدة بموجب قانون خدمات الصحة الوطنية والرعاية المجتمعية لسنة ١٩٩٠، يعد تحولا عن الحلول التى تتحدد مهنيا، والتى تقوم على ترتيبات الحياة داخل مؤسسات، والاتجاه نحو الحلول المجتمعية، التى تعتمد على حق تقرير المصير وتزايد مشاركة العملاء المستفيدين من الخدمات. وقد ركز الكتاب الأبيض بالتحديد الذى صدر بعنوان "رعاية الناس" على أهمية عمليات التقييم التى "تتحدد على أساس الحاجات". والواقع أن لجنة التدقيق والمراقبة تقول إن عملية التقييم تعتبر ضرورية للغاية لتطبيق الرعاية المجتمعية الناجحة لدرجة "أن السلطات ستقيم بشكل صحيح على أساس جودة هذه العملية فقط دونا عن أى شيء آخر" (Audit Commission, 1993: 9).

والتوجيهات الأولية تشير إلى أن عملية إدارة الرعاية والتقييم تساعد على تحقيق أهداف السياسة من خلال "تدعيم وتعزيز الخيار الفردى وتقرير المصير" (DoH/DSS,1990: para.3.3). وكان الهدف المقصود من ذلك هو تحديد احتياجات كل فرد على حدة من خلال التركيز على رغبات العملاء المستفيدين، وجعل مكان اتخاذ القرار أقرب ما يكون من المستفيدين. وقد انعكس ذلك دائما فى التوجيه الخاص بالعاملين فى مجال الرعاية. ومع ذلك، ثمة تحفظات كثيرة حول مدى تحقق ذلك كله. فمن الناحية العملية، تتقيد عملية تقييم الرعاية أيضا بضرورة ترشيد موارد الرفاهية النادرة ضمن ميزانيات محددة. والترشيد يؤثر فى الناس بطريقتين. أولا: قد تكون هناك قيود مفروضة على إجمالى عدد الساعات المخصصة لحزمة الدعم. ثانيا: قد تكون هناك قيود على نوعية الدعم الذى تخصص له موارد الرعاية.

يجب أن توفر خدمات دعم المساكن ذات النوعية الجيدة سبل المساعدة اللازمة لأداء مجموعة كبيرة من مهام العيش التقليدية، بما فى ذلك المساعدة الشخصية والمساعدة المنزلية والدعم الاجتماعى أو الوجدانى. ومع ذلك، أدت التغييرات التى حدثت فى التحول من المساعدة المنزلية إلى "الرعاية المنزلية" إلى

تركيز توفير الخدمات على مهام "الرعاية الشخصية" المحدودة، بينما أصبحت زيارات ممرضة الحى تقتصر على مهام التمريض فقط. ومن ثم يشير جينى موريس (١٩٩٣) على سبيل المثال إلى عدم توافر الخدمات المنزلية القانونية بوجه عام للمساعدة على أداء النشاطات التى تتم خارج المنزل وأنهم يفشلون غالبا فى دعم المشاركة فى العلاقات الشخصية والعائلية.

يقول الأشخاص المعوقون فى حركة الحياة المستقلة/ المتكاملة دائما: إن خدمات الدعم يجب أن تمتد إلى ما وراء الحدود المنزلية وأن تمكنهم من العمل والترفيه والسفر والحياة العائلية، ومن هذا المنظور، يحدث خلط غالبا بين "الحاجات" و"الرغبات". فبدون الدعم اللازم للسفر وإقامة علاقات اجتماعية والمشاركة فى الحياة المجتمعية، يواجه كثيرون من المعوقين خطر العزلة والانفصال داخل منازلهم. وأية خدمة تقتصر على الرعاية الشخصية الطبية والمساعدة المنزلية الأساسية فى المنزل تتفق إلى حد كبير مع أيديولوجية الرعاية التى تقوِّض المواطنة والحقوق المدنية للأشخاص المعوقين. ومن ثم:

> **يمكن أن تؤدى أيديولوجية الرعاية التى تعد محور سياسات الرعاية المجتمعية الراهنة إلى ترسيخ النظام المؤسسى فى المجتمع إلا إذا تفهم السياسيون والمهنيون فلسفة حركة الحياة المستقلة وأهدافها واتفقوا معها.**
>
> **(Morris, 1993: 45)**

وعملية تقييم الرعاية وإدارتها ليست مجرد آلية فنية "لحراسة البوابات" - فهى تحدد احتياجات الأشخاص المعوقين بطريقة خاصة تماما. وقرارات الشراء المدعومة بالقيم يمكن أن تخلِّد أسطورة "الرعاية" مقارنة بالحياة المستقلة عن طريق تركيز موارد الرعاية الشخصية والمهام المنزلية المزعجة على حساب الدعم اللازم للتكامل الاجتماعى. ومن ثم تؤدى عمليات تقييم الرعاية غالبا إلى تعزيز

الفصل الاجتماعى للأشخاص المعوقين داخل منازلهم، بدلا من تحدى التبعية الإجبارية المفروضة عليهم.

التقييم الذاتى ودعم النظير

على النقيض من ذلك، تقدم قيم حركة الأشخاص المعوقين ثقافة مضادة لهذه الثقافة. ويلاحظ بشكل خاص أن خطاب الرعاية الذى يهيمن عليه المهنيون يواجه تحديًا دائمًا بسبب ظهور مشروعات الحياة المستقلة التى يديرها الأشخاص المعوقون أنفسهم (De Yong, 1981, 1983; Davis, 1993; Davis and Mullender, 1993).

وقد قام الأشخاص المعوقون منذ أوائل ثمانينيات القرن العشرين بتنفيذ العديد من مشروعات وبرامج المساعدة الشخصية التى تدار ذاتيا. ونشأت بعض هذه المشروعات، مثل مشروع ٨١ فى هامبشاير أو مشروع كينجستون إنديبندانت ليفنج سيرفيس Kingston Independent Living Service، نتيجة النضال الشخصى للأفراد من أجل تولى أمورهم بأنفسهم. وبعض المشروعات الأخرى أنشأتها مؤسسات راسخة للمعوقين أو مراكز للحياة المستقلة المتكاملة (مثل المراكز الموجودة فى آفون وساوث هامبتون وجرينتش وديربى شاير). وتشارك فى هذه المشروعات أحيانا إدارات الخدمات المحلية أو المؤسسات التطوعية، مثل صندوق الحياة المستقلة فى ويلت شاير ومؤسسة العمل التطوعى فى شيفيلد، ومؤسسة بندرلز فى كوفنترى وفير ديل فى ليست شاير، وجماعة الحياة المستقلة فى نورفولك أو إدارة ملتون للخدمات الاجتماعية.

والهدف من الدعم المدار ذاتيا هو؛ جعل عملية الخيار والتحكم فى متناول المستفيد النهائى. ومع ذلك تتباين وسائل عمل وتشغيل البرامج والمشروعات تباينا كبيرا. فبعض هذه المشروعات تكون فى شكل مرتبات مباشرة (انظر الفصل

الثالث والثلاثين)، ولكن معظمها يستخدم مؤسسات أخرى أو صناديق ائتمان تعمل كوسيط فى التمويل (Zarb and Nadash, 1994). ففى مؤسسة بارنيت وهاكنى على سبيل المثال، يقوم مدراء معوقون بإدارة برامج وساطة الرعاية. وفى ميرتون، يتم توظيف المساعدين الشخصيين مباشرة عن طريق إدارة الخدمات الاجتماعية (من خلال تنفيذ قانون المدفوعات المباشرة). وفى دِو بيشاير، يقوم مركز ديربى شاير للحياة المستقلة بتوظيف موظفى الدعم الشخصى تحت إشراف وتوجيه المستفيدين النهائيين.

قال جون إيفانز، رئيس المجلس البريطانى للجنة الحياة المستقلة للأشخاص المعوقين، فى كلمته التى ألقاها أمام مؤتمر نظمته جماعة الحياة المستقلة فى كوفنترى:

> **يجب ألا تكون هناك أية تسوية أو حل وسط بالنسبة للتقييم الذاتى، إذ إن ذلك يعتبر شيئًا جوهريًا لتمكين الأشخاص المعوقين. والتقييم الذاتى الذى يعد عنصرا حاسما فى عملية التقييم هو نقطة البداية اللازمة لتمكين الأشخاص المعوقين من تقرير أنماط حياتهم.**
>
> **(Barnes et al., 1995: 3)**

وهذه العملية ليست عملية بسيطة. إذ إن كثيرين من الأشخاص المعوقين تم تجريدهم من الناحية التاريخية من القوة بسبب خدمات الرعاية التى تخلق التبعية، وقد يفتقرون إلى الثقة أو المعرفة التى تمكنهم من اتخاذ قرارات وخيارات عليمة بشأن الدعم الذى يحتاجونه. ومجرد سؤال عما يريدون لا يكفى لضمان مشاركة المستفيد. ومن ثم تعتبر برامج ومشروعات دعم المساعدة الشخصية بالغة الأهمية لتهيئة المستفيدين المحتملين للحصول على المساعدة الشخصية لعمليات التقييم الخاصة بالرعاية المجتمعية ودعمهم من خلال هذه العملية نفسها. والاستخدام

الفاعل للمساعدة الشخصية يعتمد على جودة الدعم الذى يتلقاه الناس عند تنظيم حزمة المساعدة (Kestenbaum, 1993; Zarb and Nadash. 1994; Simpso and Campbell, 1996).

يتباين الدعم اللازم للمساعدة الذاتية، ولكنه قد يشمل الالتقاء بسائر الأشخاص المعوقين الآخرين والاطلاع على تجاربهم وخبراتهم، وتنمية مهارات التقييم الذاتى ووضع خطة للمساعدة الشخصية. إذ يعد التخطيط المناسب قبل إجراء تقييم رسمى للرعاية المجتمعية فى مصلحة كل من المستهلك المستفيد والسلطة المعنية بالشراء، لأن ذلك من شأنه تقليل مشاركة الأخصائى الاجتماعى غير الضرورية، ويؤدى غالبا إلى استغلال الموارد بطريقة فاعلة ومفيدة. ومع ذلك، قد ينطوى توفير الدعم الفردى المكثف على مضيعة للوقت وزيادة التكاليف. ويجب أن تعتمد برامج دعم المساعدة الشخصية على موظفى الدعم المدربين ذوى الخبرة الملتزمين بالعمل بشكل مكثف مع العملاء المحتملين. وتعتمد بعض البرامج على النوايا الحسنة للعملاء المستفيدين من خدمات المساعدة الشخصية، ويستطيع بعضهم الاستفادة من خدمات المؤسسات المتطورة التى يكون لديها مقار وموظفون يحصلون على مرتبات.

وتطوير نظام دعم النظير فى عملية التقييم الذاتى يكون مهما للغاية، لأنه يقوم بدور إيجابى فى تقديم نموذج لعملاء المساعدة الشخصية ممن يفتقرون إلى الخبرة، ويخلق بيئة صالحة للتقمص العاطفى من أجل استكشاف خيارات الحياة المتكاملة. وبرغم صعوبة الحصول على دعم مالى لمثل هذه المبادرات، يتفق توفير التقييم الذاتى المدعوم اتفاقا تاما مع التغير العام فى السياسة الحكومية. ويتضح مما تعلمناه على مدى السنوات العشر الماضية أن المؤسسات الراسخة الخاصة بالأشخاص المعوقين، وبخاصة مراكز الحياة المستقلة، تكون قادرة على توفير دعم النظير وخدمات المساعدة اللازمة لمن يريدون منهم تسيير أمور حياتهم بأنفسهم.

إدارة "الحالة" والإدارة الذاتية

يؤكد التوجيه الأولى الخاص بسياسة الرعاية المجتمعية على ضرورة قيام العملاء المستفيدين والقائمين على الرعاية بدور فاعل فى تنفيذ "خطة الرعاية الخاصة بهم، وتوجد أدلة كثيرة تشير إلى أن الأشخاص المعوقين يشيدون بفرصة تولى أمور حياتهم بأنفسهم من خلال الإدارة الذاتية. وتركز حركة الحياة المستقلة على توفير الموارد التى تمكن الأشخاص المعوقين من إدارة أمورهم بأنفسهم من خلال المدفوعات المباشرة وغير المباشرة. ونجاح صندوق الحياة المستقلة والبرامج المحلية لدعم الإدارة الذاتية دفع مؤسسات المعوقين للقيام بحملات مستمرة تطالب بسن تشريع خاص بالمدفوعات المباشرة، وقد جعل سن قانون الرعاية المجتمعية (المدفوعات المباشرة) لسنة ١٩٩٦، هذا الخيار ممكنا لكثيرين من المعوقين. ومع ذلك، فإن الطابع الجوازى لهذا التشريع يعنى أن السلطات المحلية تستطيع عدم ممارسة سلطاتها، وتوجد أمثلة وأدلة على الاعتراض السياسى على هذا المبدأ فى بعض المناطق.

تتمثل أهم ملامح الروعة فى برامج المساعدة المدارة ذاتيا فى أنها تسمح بقدر كبير من المرونة فى محتوى الدعم وتوقيته عند مقارنتها بتوفير الخدمات (Zarb et al., 1996). ومع ذلك قد تكون عملية اتخاذ قرار وتحديد الخيارات عملية مخادعة. إذ إن كثيرين من المعوقين حرموا على مر التاريخ من فرصة اتخاذ قرارات الحياة اليومية التى يتمتع بها غير المعوقين باعتبارها شيئًا مسلمًا به فى مجتمعنا. والخبرات السابقة للرعاية المؤسساتية، ومدارس التعليم الخاص والأسر "الوقائية" و"العلاجات" البدنية والمثبطات الكيميائية أسهمت كلها فى هذا التعجيز وعدم التمكين. وبالإضافة إلى ذلك من المهم أن نتذكر أن الخيارات العادية تصبح خيارات مالية حينما يعتمد الناس على المساعدات المدفوعة لتسهيل الحصول على الخدمات. فبالنسبة للعملاء المستفيدين من خدمات المساعدة الشخصية قد تصبح الخيارات اليومية الخاصة باستغلال وقتهم (فى أعمال الطهو والتنظيف والاهتمام

بالحديقة والتجوال بالكلب ومرافقته) خيارات استهلاكية سلعية تنحصر فى استغلال الموارد المالية النادرة.

وجدير بالذكر فى هذا السياق أن من لديهم موارد شخصية إضافية (مثل المدخرات والرواتب) أو مصادر بديلة للدعم (من الأسرة والأصدقاء والمتطوعين) قد يكون أمامهم قدر أقل من تلك الخيارات الصعبة التى يتعين عليهم اتخاذها. وهذا هو الوضع بالنسبة للأشخاص غير المعوقين أيضا. فالأشخاص المعوقون فى بريطانيا يعانون على أية حال من انخفاض الدخل غالبا، ويعجزون تماما عن الوصول إلى هذه الموارد. ونتيجة لذلك، يظل عدد كبير من الأشخاص المعوقين ممن يفتقرون إلى الموارد المالية الشخصية معتمدين على القرارات التى يتخذها العاملون فى إدارات التقييم التابعة للرعاية المجتمعية. ومن الجلى أن المرونة تتدعم وتتعزز من خلال برامج الدعم الشخصى المدارة ذاتيا، ولكن تقرير الذات الحقيقى وخيارات الحياة لا تزال تمثل وظيفة الدخل الشخصى ورأس المال الأسرى بالنسبة لمعظم الناس.

وبرامج الدعم المدارة ذاتيا بمفردها لا يمكن أن تحل كل المشكلات. فبدون توافر الموارد المناسبة لدعم النظير والدفاع والدعم المؤسسى، فإن تأثير ذلك قد ينحصر فى مجرد اتخاذ قرارات الترشيد الصعبة من جانب مسئول الرعاية لصالح المستفيد النهائى من الخدمة. أما من لا تتوافر لديهم الموارد الشخصية الإضافية فيجدون أنفسهم فى وضع التنظيم الذاتى والمراقبة ويفرضون على أنفسهم قسرا قيم نظام الرفاهية التى تحدد أولويات "الرعاية" و"العلاج" وتجعلها تأتى فى المقدمة على عملية الدمج الاجتماعى والمواطنة التشاركية.

الخلاصة

لا تزال الموارد الخاصة بالدعم الشخصى تعتمد، بالنسبة لكثيرين من الأشخاص المعوقين، على التقدير المهنى "لمدى الحاجة"، التى يُستَبعَدون منها غالبا هم والمؤسسات التى ترعاهم. وتشير المقابلات التى تمت بين الأشخاص المعوقين

وبين القائمين بعمليات التقييم التابعين للرعاية المجتمعية إلـى وجـود اختلافـات جوهرية فى الآراء بشأن الأولويات الخاصة بالمساعدة فى الحياة اليومية. ونتيجـة لذلك قد يجد المستفيدون من نظام المساعدة الشخصية أنفسهم محصورين بين قـيم التمكين الذاتى للحياة المستقلة الناجمة عن تسييس حركـة الأشـخاص المعـوقين، والقيم المعوقة لنظام الرعاية المجتمعية الذى يحافظ غالبا على قيم الرعاية التقليدية والنزعة الفردية والعزل الاجتماعى. والقرارات الرشيدة التى تعترف بـ "حاجات" الناس للرعاية البدنية والمساعدة المنزلية المحدودة، مـع رفـض مطالـب دعـم النشاطات الاجتماعية المتكاملة باعتبارها "رغبات"، تضفى طابعـا شـرعيا علـى بعض قيمنا الثقافية الأكثر تعويقا. وهكذا، وكما خلص جينى موريس:

> **يتراجع هدف الحياة المستقلة نتيجـة أيديولوجيـة راسخة فى قلب سياسات الرعايـة المجتمعيـة، التـى لا تعترف بالحقوق المدنيـة للأشـخاص المعـوقين، وإنمـا تعتبرهم أشخاصًا معولين تابعين وبحاجة للرعاية.**
>
> **(١٩٩٣:٣٨)**

لا غرابة فى حقيقة تعارض جدول أعمال وتوقعات الأشخاص المعوقين مع نظيره الخاص بالقائمين بعمليات التقييم العاملين فى مجال الرعاية المجتمعية، ولكن يتعين علينا أن نتساءل عن سبب ذلك. فمن خلال تحديها لأيديولوجيـة "الرعايـة"، لفتت حركة الحياة المستقلة المتكاملة الانتباه إلى تطوير برامج الـدعم الشخـصى المدار ذاتيا الذى يجعل الموارد تحت إشراف الأشخاص المعوقين أنفـسهم. وهـذه البرامج توفر دعما كبيرا لمن يرغبون فى تسيير أمور حياتهم بأنفسهم. كما تـوفر للمستفيدين منها قدرا كبيرا من القدرة على الاختيار والـتحكم والحريـة. ويعتمـد استمرار نجاح هذه البرامج على قرارات الشراء التى تتخذها سـلطات التفـويض والقائمون بالتقييم من العاملين فى مجال الرعاية المجتمعية. ويتمثل التحدى الـذى تواجهه المؤسسات التابعة لحركة الحياة المستقلة المتكاملة فى إظهار قيمة التقيـيم

الذاتى والإدارة الذاتية داخل سوق "الرعاية الاجتماعية" التنافسى. ويتمثل التحدى الذى يواجهه مدراء الرعاية والقائمون بعمليات التقييم فى إيجاد سبل لشراء حزم دعم مبتكرة تؤدى إلى زيادة المشاركة والتكامل الاجتماعيين والمواطنة بدلا من مجرد تقليل الرعاية والتبعية.

المراجع

- Audit Commission (1993) Taking Care: Progress with Care in the Community. London: Audit Commission.

- Barnes, C., McCarthy, M. and Comerford, S. (1995) 'Assessment, Accountability and Independent Living: Confirmation and Clarfi cation of a Disability Led Perspective'. Report of a conference organised by Coventry Independent Living Group (CLIG) and Coventry Social Services Department. Coombe Abbey, Coventry, 23 24 May.

- Davis, K. (1993) 'On the Movement', in J. Swain, V. Finkeistein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage/Open University Press.

- Davis, K. and Mullender, A. (1993) Ten Turbulent Years: A Review of the Work of the Derbyshire Coalition of Disabled People. Nottingham: Centre for Social Action, School of Social Studies, University of Nottingham.

- De Yong, G. (1981) 'The Movement for Independent Living: origins, ideology, and implications for disability research', in A. Brechin, P. Liddiard and J. Swain (eds), Handicap in a Social World. London: Hodder and Stoughton.

- De Yong, G. (1983) 'Defining and implementing the independent living concept', in N. Crewe and I. Zola (eds), Independent Living for Physically Disabled People. London: Jossey Bass.
- Department of Health, Department of Social Security, Welsh Office, Scottish Office (1990) Community Care in the Next Decade and Beyond: Policy Guidance. London: HMSO.
- Department of Health, Department of Social Security, Welsh Office, Scottish Office (1989) Caring for People: Community Care in the Next Decade and Beyond. London: HMSO.
- Kestenbaum, A. (1993) Taking Care in the Market: A Study of Agency Homecare. London: RADAR/DIG.
- Morris, J. (1993) Community Care or Independent Living?: York: Joseph Rowntree Foundation.
- Priestley, M. (1999) Disability Politics and Community Care. London: Jessica Kingsley.
- Simpson, F. and Campbell, J. (1996) Facilitating and Supporting Independent Living: A Guide to Setting up a Personal Assistance Support Scheme. London: Disablement Income Group.
- Zarb, G. and Nadash, P. (1994) Cashing in on Independence. Clay Cross: British Council of Organisations of Disabled People.
- Zarb, G., Nadash, P. and Berthoud, R. (1996) Direct Payments for PersonalAssistance: Comparing the Costs and Benefits of Cash Services for Meeting Disabled Peoples 'Support Needs. London: Policy Studies Institute for British Council of Organisations of Disabled People.

الفصل الأربعون

اقتصاد "الرعاية" العالمى

كريس هولدن

تعد فكرة الرعاية من الأفكار المثيرة للجدل بالنسبة للأشـخاص المعـوقين، وقد قدمنا فى فصول هذا الكتاب الأخرى نقدا لهذه الفكرة (انظر الفصول الثلاثـين والحادى والثلاثين والثالث والثلاثين والتاسع والثلاثين). وبـرغم اعترافنـا بهـذه الانتقادات، فإننا نستعرض فى هذا الفصل تطور الترتيبات ذات الطـابع الـسوقى الخاصة بتوفير خدمات الرعاية فى المملكة المتحدة. والخدمات التى سنـستعرضها ستنحصر بالأساس فى الخدمات المنزلية وخدمات التمريض - التى ستعرف باسـم "الرعاية طويلة الأمد"، برغم أن خدمات دعم الناس فى منازلهم تقدم أيـضا مـن خلال المؤسسات التجارية التى تسعى وراء الربح فى المملكة المتحدة. ويشرح هذا الفصل كيف أدت ترتيبات السوق إلى التحول من قيام الدولة بتقديم خدمات الرعاية إلى تقديمها من خلال المؤسسات التطوعية والمؤسسات التى تسعى وراء الـربح، ويستعرض أيضا مدى تزايد ونمو تأثير الشركات الكبرى والدولية فى هذا القطاع، وأسباب احتمال استمرار توسع هذه النوعية من مقدمى الخدمات فى أرجاء العـالم. ونختتم الفصل بعرض بعض الدلالات المتوقعة لهذه التطـورات وتأثيرهـا علـى الأشخاص المعوقين.

تسويق الرعاية

منذ بداية تطبيق قانون توفير الخدمات الاجتماعية الخاصة بنظـام الـصحة الوطنية والرعاية المجتمعية (١٩٩٠) فى سنة ١٩٩٣، أصبحت خدمات الرعايـة

الاجتماعية الخاصة بالكبار فى المملكة المتحدة تقدم من خلال نظام "شبه سوقى". ومصطلح "شبه السوق" هو المصطلح الذى يطلق على نمط الترتيبات المتبعة فى دول مثل المملكة المتحدة، حيث يتم فصل شراء الخدمات عن عملية تقديمها. ومن ثم، وطبقا لشروط قانون خدمات الصحة الوطنية والرعاية المجتمعية (١٩٩٠)، تقوم إدارات الخدمات الاجتماعية التابعة للسلطة المحلية بدفع ثمن الخدمات الاجتماعية، ولكن هذه الخدمات تقدم من خلال مجموعة من المؤسسات المختلفة، بما فى ذلك الهيئات الحكومية (ممثلة عادة فى مقدمى الخدمات التابعين للسلطة المحلية) ومقدمى الخدمات من القطاع الخاص التجارى والمؤسسات التطوعية. وعلى هذا الأساس يقوم قسم التوكيل التجارى التابع لإدارات الخدمات الاجتماعية بالتعاقد مع كل مقدم خدمة من هذه الخدمات ويدفع له مبلغًا محددًا مقابل حزمة معينة من الخدمات. وبرغم أن هذه الخدمات تقدم مجانا لكثيرين من المستفيدين منها، فإنها، على العكس من خدمات الرعاية الصحية، تخضع لاختبار فحص الموارد، بمعنى أن المبلغ يدفع عادة للقادرين على تحمله.

وعلى مدى السنوات العشر الماضية تناقصت باطراد عملية توفير خدمات الرعاية المباشرة التى تقدمها السلطات المحلية، وتم استبدالها بخدمات الرعاية التى يقدمها متعهدون "مستقلون" (وهو المصطلح الشامل الذى يعنى مقدمى الخدمات المتطوعين والمؤسسات التجارية). وتوجد أسباب عديدة لذلك. ففى السنوات العشر التى سبقت تطبيق قانون الصحة الوطنية والرعاية المجتمعية (١٩٩٠)، كانت تكاليف الرعاية طويلة الأمد التى تقدم لكبار السن فى منازلهم الشخصية المستقلة تدفع بلا أية شروط من خلال إدارة الضمان الاجتماعى التى كانت قائمة آنذاك (بالنسبة لمن نجحوا فى اختبار فحص الموارد). وقد شجع ذلك السلطات المحلية على بيع ملاجئها السكنية، حتى تتمكن من جمع الأموال نتيجة هذا البيع، وتحويل تكاليف دعم الناس إلى إدارة الضمان الاجتماعى. وقد صاحب الفصل بين نظام المشترى - المتعهد فى سنة ١٩٩٣ تقديم "منحة انتقالية خاصة" لمساعدة السلطات

على تحمل تكاليف مسئولياتها الجديدة. ومع ذلك قررت الحكومة ضـرورة إنفـاق ٨٥٪ من قيمة المنحة الانتقالية الخاصة فى القطاع المستقل. وبالإضافة إلى ذلـك، أسفر الفصل بين المشترى والمتعهد عن ظهور ثقافة جديدة فى إدارات الخـدمات الاجتماعية، حيث لم تعد تمثل المتعهد الرئيسى لتقديم الخدمات، وإنما أصبحت تقوم بتقييم وشراء الرعاية التى يقدمها آخرون. وبرغم أن السلطات المحلية كانت تفضل فى البداية الشراء من متعهدين لا يسعون وراء الربح، فإن هذا الوضع قـد تغيـر تماما بعد أن اعتادت هذه السلطات التعامل مع المؤسسات الربحية، وهكذا أصـبح التوفير المستقل للخدمات هو المعيار السائد فى خـدمات الرعايـة طويلـة الأمـد وسرعان ما انتشر فى شتى مجالات خدمات الرعاية المنزلية.

فى البداية، كان مقدمو الخدمات الصغار، الذين كان كثيرون منهم يـشكلون "فرقًا من زوج وزوجته" ممن يقدمون خدماتهم سعيا وراء الربح، يهيمنـون علـى تقديم خدمات الرعاية طويلة الأمد التى تسعى وراء الـربح. وبـرغم أن هـؤلاء المتعهدين الصغار ظلوا يشكلون الغالبية العظمى من مقدمى الخدمة، شهد الـسوق عملية تركيز سريع منذ سنة ١٩٩٦. وبـدأ هـذا التركيـز بعمليـات الانـدماج والاستحواذ التى تمت بين كبار المتعهدين فى (١٩٩٦ ، ١٩٩٧). ومنذ ذلك الحين اجتمعت عدة عوامل ساعدت على تسريع هذه العملية بمزيد من الاطراد. وكانـت هذه العوامل ترتبط أساسا بتكاليف تقديم الخدمات. إذ كان كبار المتعهـدين أكثـر كفاءة من الناحية الاقتصادية من نظرائهم الصغار، لأنهم يستطيعون الاستفادة مـن وفورات الحجم. وهذه الوفورات تشمل الوفورات التى يحصلون عليها من موردى المشتريات بخصم كبير للكميات، بالإضافة إلى الوفورات التى يحصلون عليها من بناء منازل كبيرة، حيث تكون عملية إدارتها رخيصة نـسبيا. وكبـار المتعهـدين يستطيعون أيضا الاقتراض لتمويل التوسعات التى يقومون بها أو جمع الأموال عن طريق بيع ممتلكاتهم للشركات العقارية ثم تأجيرها من جديد. ومن ثم كـان كبـار المتعهدين فى وضع جيد يمكنهم من استيعاب الزيادات الأخيرة فى التكاليف مقارنة

بنظرائهم من صغار الموردين. وقد أصبح كثيرون من هؤلاء المتعهدين الكبار متعهدين دوليين (Holden, 2002a).

وقد ارتفعت التكاليف التى يتكبدها الموردون فى السنوات الأخيرة نتيجة عوامل عديدة (Holden, 2002b). ففى سنة ٢٠٠٢، وضعت الحكومة معايير الحد الأدنى الوطنية الجديدة للرعاية المنزلية طويلة الأمد، وأنشأت هيئة جديدة لكل إنجلترا لضمان تطبيق هذه المعايير، وهى الهيئة القومية لمعايير الرعاية. وبرغم أن الحكومة أعربت عن استعدادها للالتزام بالمرونة عند تطبيق هذه المعايير الجديدة، أدى اعتقاد البعض بأن ذلك سيفرض تكاليف جديدة ضخمة إلى خروج بعض المتعهدين من مقدمى الخدمات من السوق. ووضعت الحكومة أيضا لوائح لتنظيم شروط وأوضاع العمل التى تؤثر على قطاع الرعاية، وذلك مثل الحد الأدنى للأجور الوطنية وتوجيه وقت العمل، وقد أدى كلاهما إلى زيادة تكاليف العمالة التى يتكبدها المتعهدون. ومستويات الرعاية المجانية التى تدفعها السلطات المحلية لم تكن كافية بوجه عام بحيث تسمح لصغار المتعهدين بتحمل مثل هذه التكاليف، مما أدى إلى زيادة الاتجاه نحو تركيز الملكية وتقديم الخدمات. وبرغم الإعلان عن الالتزام بزيادة الإنفاق على الصحة فى سنة ٢٠٠٢، وأن الميزانية ستخصص بعض الموارد الإضافية لإدارات الخدمات الاجتماعية، فإنه من المتوقع استمرار منطق السوق لصالح الشركات الكبرى التى تقدم الخدمات، خاصة وأن الارتفاع الكبير فى أسعار المساكن فى بعض المناطق فى إنجلترا يدفع صغار المتعهدين إلى الإقدام على البيع.

تدويل الرعاية

تعتمد درجة مشاركة الشركات المتعهدة بتوريد خدمات الرعاية فى أية دولة على بنية ووضع حالة الرفاهية فى هذه الدولة. ونظم الرفاهية التى تقوم على توفير

الدولة للخدمات لا تتيح الفرصة للكثير من شركات القطاع الخاصة للمشاركة، في حين تقدم الدول التي لها تاريخ طويل في توفير خدمات القطاع الخاص على نطاق واسع فرصًا كبيرة لهذه الشركات. وعلى أية حال، تتجه معظم الدول إلى التحول عن قيام الدولة بتوفير الخدمة بشكل مباشر وتفويض القطاع الخاص في القيام بذلك، برغم أن سرعة خطى هذا التغيير تختلف اختلافا كبيرا من دولة لأخرى. وتطور "الاقتصاد المختلط للرعاية" في المملكة المتحدة منذ ثمانينيات القرن العشرين يعد مثالاً جيدًا على التحول من نظام يعتمد أساسا على الدولة إلى نظام السوق، الذي يعمل في هذه الحالة من خلال الأيديولوجية الليبرالية الجديدة لحكومات تاتشر. وكما أوضحنا بالفعل فقد تحقق ذلك عن طريق الفصل بين المشترى والمورد، ولكن ذلك لا يمثل الوسيلة الوحيدة التي يشارك من خلالها مقدمو الخدمات التابعون للقطاع الخاص في تقديم خدمات الرعاية. وكل دولة لديها شكلها الخاص بها من أشكال حالة الرفاهية، وإدخال إصلاحات على هذه النظم المختلفة قد يتخذ أيضا أشكالا متنوعة. فالولايات المتحدة على سبيل المثال لديها دائما نظام يقوم على مبدأ التأمين الخاص، المدعوم بالتأمين الحكومي الخاص بالفقراء وبكبار السن. وهذه النظم توفر على الأقل مجالاً كبيرًا بقدر الإمكان لمشاركة الشركات الخاصة كما هي الحال في نظام شبه السوق المتبع في المملكة المتحدة.

يعد الاتجاه نحو زيادة مشاركة القطاع الخاص في خدمات الرعاية في الدول الرأسمالية المتقدمة، بالأساس، نتاجًا للسياسات التي تختارها الحكومات الوطنية بحرية تامة. وقد يكون الدافع الأساسي لهذه الحكومات هو تبني الأيديولوجية الليبرالية الجديدة، كما حدث في حالة حكومات تاتشر، أو اهتمامات برجماتية عملية أو سياسية. وقد تردد في السنوات الأخيرة أن الحكومات لا تتمتع في الواقع بفرصة كبيرة للمناورة في ظل الاقتصاد الحالي "المعولم"، وأن اضطرارها إلى التنافس في السوق العالمي يدفعها إلى خفض الإنفاق الحكومي وتبني سياسات أكثر

تجاوبا مع نظام السوق (Mishera, 1999). ويثير ذلك جدلا مهما، لا نستطيع عرضه بإنصاف هنا، ولكن من المهم أن نلاحظ أن التركيز الواضح على القيود الخارجية يسمح للحكومات بإضفاء الطابع الشرعى على السياسات غير الشعبية التى تعتزم تنفيذها بأية طريقة.

برغم أن حكومات الدول الرأسمالية المتقدمة لديها خيارات بشأن السياسات التى تنتهجها، يلاحظ أن حكومات الدول الفقيرة تكون مكرهة غالبا على تنفيذ سياسات المؤسسات التى تسيطر عليها الدول الغنية الأكثر نفوذا. ودول أوربا الشرقية والاتحاد السوفيتى السابق، التى تشهد منذ ثمانينيات القرن العشرين تحولا جذريا من النظم الاقتصادية المخططة بيروقراطيا إلى النظم الرأسمالية، اندفعت نحو سياسات السوق غير الناضجة أو غير المناسبة بتحفيز من المؤسسات التى يهيمن عليها الغرب ومن الصفوة الوطنية فيها أيضا. وبرغم أن الكثير من نظم الرفاهية فى هذه الدول لا تزال تديرها الدولة حتى الآن، فإن منحنى التغير يتجه مرة أخرى نحو الترتيبات المتجاوبة مع نظام السوق. ودول العالم النامية التى لا تزال فقيرة، والتى يدين كثير منها بديون ضخمة للبنوك الغربية، أكثر عرضة لضغوط المؤسسات الدولية.

وأهم هذه المؤسسات هما صندوق النقد الدولى والبنك الدولى. وكان كلاهما قد أُنشِئَا فى نهاية الحرب العالمية الثانية للمساهمة فى إعادة بناء الاقتصاد العالمى، وكلاهما يداران بفاعلية من خلال الدول الرأسمالية المتقدمة، وكلاهما أيضا يلتزمان بأفكار الأيديولوجية الليبرالية الجديدة (برغم وجود بعض الجدل بينهما وداخلهما حول أنواع السياسة الصحيحة التى يتعين اتباعها – انظر: Deacon, 2000). وهاتان المؤسستان تقدمان للدول الفقيرة الإعفاء من الديون والأموال اللازمة لمشروعات التنمية التى تحتاجها بشدة أحيانا تحت شعار "برامج التعديل الهيكلى"، ولكنها تطالب هذه الحكومات فى المقابل بأن تتبع وصفاتها السياسية الليبرالية الجديدة. ومن بين العديد من السياسات الأخرى، تنطوى هذه السياسات

أيضا عادة على الخصخصة وفتح الاقتصاد أمام الشركات متعددة الجنسيات التابعة للعالم الرأسمالى المتقدم.

وبالإضافة إلى سياسات صندوق النقد والبنك الدوليين هناك أيضا نشاطات منظمة التجارة العالمية. وكانت هذه المنظمة قد أنشئت سنة ١٩٩٥، لدفع عملية التحرر التجارى قدما، التى كان يتم التفاوض حولها، حتى ذلك الحين، من خلال الاتفاقية العامة للتجارة والتعريفات الجمركية أو اتفاقية الجات. وكانت دول اتفاقية الجات قد اتفقت على تخفيض التعريفات الجمركية (ضرائب الواردات) والعوائق الأخرى التى تحول دون حرية التجارة. وبرغم أن الجات كانت تركز فى الأساس على التجارة فى السلع الصناعية، تهتم منظمة التجارة العالمية فى الوقت الراهن بتحرير الخدمات من خلال الاتفاقية العامة للتجارة فى الخدمات. وتتضمن عوائق التجارة فى الخدمات التى حددتها منظمة التجارة العالمية أمورًا مثل الدعم الحكومى، وليس مجرد التعريفات الجمركية، وهى تؤثر تأثيرا كبيرا على خدمات الرفاهية. إذ إن خدمات الرفاهية والرعاية التى تقدمها الدولة فى بيئة غير تنافسية مستثناة من الاتفاقية العامة للتجارة فى الخدمات. ومع ذلك، إذا تم تقديم هذه الخدمات فى ظل بيئة تنافسية، ويتردد أن ذلك هو ما يحدث بالفعل فى إطار ترتيبات شبه السوق المطبقة فى المملكة المتحدة، وكذلك فى بيئات الأسواق التقليدية الأخرى، فإن ذلك بالتحديد يجعلها عرضة للخضوع لشروط الاتفاقية العامة للتجارة فى الخدمات (Price et al., 1999: 1890). والتطبيق الكامل لهذه الاتفاقية على مثل هذه الخدمات يعنى أن كل مقدمى الخدمات الأجانب ستتاح أمامهم إمكانية الوصول لأسواق الرعاية بشكل متساو فى نفس توقيت وصول موردى الخدمات المحليين (من القطاع الخاص أو الحكومى) لها، مما يسهل عملية تدويل تقديم خدمات الرعاية.

تستطيع الدول فى الوقت الراهن أن تختار ما إذا كانت تريد إدراج قطاعات معينة من الاقتصاد إدراجا تاما فى شروط الاتفاقية العامة للتجارة فى الخدمات أو

"إلحاقها" فيها وفقا للمصطلح المستخدم فى الاتفاقية، ولكن المحادثات التجارية قد تؤدى إلى زيادة الضغوط التى تطالب بتحرير قطاعات جديدة، بما فيها قطاعات خدمات الرفاهية. والدول الرأسمالية المتقدمة ممثلة فى دول الاتحاد الأوربى والولايات المتحدة تحرص بشكل خاص على إجبار الدول النامية على فتح خدماتها العامة أمام الشركات الغربية متعددة الجنسيات. والنشاطات التى يمارسها صندوق النقد الدولى والبنك الدولى ومنظمة التجارة العالمية ستعمل فقط على تزايد خصخصة وتدويل خدمات الرعاية فى أرجاء العالم، وبخاصة فى الدول النامية.

دلالات اقتصاد الرعاية العالمى

تعكس عملية تدويل الخدمات الاتجاه المطرد نحو تدويل الاقتصاد العالمى بوجه عام. وعملية تدويل أو "عولمة" السوق العالمى تجرى وقائعها منذ القرن التاسع عشر على الأقل، ولكن تسارعت خطاها فى ثمانينيات القرن العشرين بالتحديد. ففى خلال هذا العقد تزايدت الاستثمارات الأجنبية المباشرة للشركات متعددة الجنسيات بمعدلات تفوق حتى معدلات نمو التجارة الدولية، فى حين أن سرعة وحجم التدفقات المالية لبيع وشراء الأسهم والسندات والعملات تزايدت إلى حد دفع البعض إلى الاعتقاد بأن أية دولة لن تستطيع بمفردها كبح هذا النمو. وخلال هذه الفترة نفسها، كانت الاستثمارات الأجنبية المباشرة لشركات الخدمات تنمو بمعدل أسرع من معدل نمو استثمارات الشركات الصناعية. وبرغم أن شركات الخدمات لا تزال فى مراحل مبكرة نسبيا مقارنة بشركات إنتاج السيارات والأدوية الضخمة متعددة الجنسيات، من المتوقع اطراد نمو عملية تدويل شركات الرعاية وسائر الشركات التى تقدم خدمات الرفاهية.

وتدويل قطاعات مثل قطاع خدمات الرعاية يتخذ عادة شكل الاستثمارات الأجنبية المباشرة وليس شكل التجارة. وذلك لأن الخدمات "تستهلك" فى مكان

"الإنتاج" – فمقدم الرعاية عليه أن يقيم البيوت السكنية فى المجتمع الذى يعيش فيه الناس، أو يتعين عليه إرسال موظفيه إلى مساكن العملاء المستفيدين من الخدمة، فى حين أن الأدوية، على سبيل المثال، يمكن إنتاجها فى مكان واحد ثم تصديرها بعد ذلك إلى الدول الأخرى. وتشير الأبحاث إلى أن بعض موردى خدمات الرعاية طويلة الأمد يبحثون عن أسواق جديدة خارج حدود بلدانهم (Holden, 2002a). وبرغم أن هؤلاء الموردين يمثلون حاليا أقلية فى دولة مثل المملكة المتحدة، من المتوقع أن يصبح لهم تأثير غير متكافئ على شكل وطريقة تقديم الخدمة، لأنهم يعتبرون روادًا من حيث الابتكار، سواء فى أساليب التسويق أو فى تنظيمهم الداخلى. وينافس هؤلاء الموردون بقوة عادة نظراءهم المحليين، ومن ثم يقدمون حوافز للمؤسسات الأخرى حتى تحاكيهم لكى توسع حصتها فى السوق أو تحافظ عليها. ويؤثر ذلك غالبا على المؤسسات التطوعية والمؤسسات التى لا تسعى وراء الربح بجانب تأثيرها على المؤسسات التجارية المحلية الأخرى.، التى بدأت النوعية الكبيرة منها فى العمل بطريقة مماثلة لطريقة عمل كبار الموردين (Holden and Beresford, 2002: 203).

ويتم أيضا تسهيل عملية تدويل خدمات الرعاية من خلال تدويل "الأفكار والمفاهيم" الغربية للرعاية. وتطوير التصنيع الرأسمالى فى الغرب لعب دورا رئيسيا فى خلق العاهة والأفكار والتصورات السائدة عن الإعاقة (Holden and Beresford, 2002: 193). وقد تم نقل هذه الأفكار إلى بقية دول العالم، حتى بدون الاهتمام بالثقافات والمفاهيم المحلية. ويقول مايك أوليفر (١٩٩٦:١٢٧) إنه، تماما مثلما خلقت المجتمعات الصناعية نمطها المميز الخاص بالإعاقة، فقد قامت أيضا بخلق صناعة خاصة لخدمتها. وتدويل الأفكار الغربية الخاصة بالإعاقة و"الرعاية" يعد بمثابة الأساس الثقافى والأيديولوجى لتصدير خدمات الرعاية التجارية لسائر مناطق العالم عن طريق الشركات الغربية.

تم تحديد ثلاث دلالات محتملة لتقديم خدمات الرعاية من خلال الشركات الكبرى (Holden, 2002b). أولها: أن هذه التطورات تنطوى عادة على عملية دمج واستحواذ، حيث تندمج بموجبها الشركات الكبرى مع بعضها البعض لزيادة فاعليتها التنافسية أو تستحوذ على الشركات الأصغر الأقل ربحية. ويؤثر ذلك تأثيرا سلبيا على النزلاء المقيمين، لأن بعض مساكن الرعاية يتم إغلاقها بسبب عملية الدمج، بينما يشهد بعضها الآخر تغييرًا فى النظام الداخلى لأن الشركة المستحوذة تسعى لدمج وحدات جديدة فى نظام العمل والتشغيل الذى تعمل به. وهذه التغييرات المربكة قد تزعج النزلاء، وقد تسفر فى أسوأ الحالات عن هلاك ووفاة كبار السن. ويتمثل ثانى هذه الدلالات فى أن الشركات الكبرى تطبق عادة نظم ضمان الجودة الداخلية الخاصة بها، مما يتيح لها السيطرة على الوحدات المختلفة داخل المؤسسة، وأن تسوق خدمة الرعاية التى تقدمها باعتبارها "صنفًا" وحيدًا مميزًا من الخدمات. وهكذا تريد كل شركة أن تؤكد لنزلائها المحتملين أنهم سيحصلون على نفس مستوى الرعاية من أى نزل تابع للشركة، أيا كان مكانهم. وقد يتفق ذلك مع معايير الرعاية المقدمة طبقا لبعض التعريفات، ولكن ذلك يؤدى عادة إلى تنميط الخدمات، وهى نتيجة لا تتفق بسهولة مع فكرة "الرعاية المجتمعية". وتتمثل الدلالة الأخيرة فى احتمال ظهور احتكارات محلية، ويعتمد ذلك على ترتيبات الرفاهية فى دولة بعينها وطبيعة سوق الرعاية فيها. وظهور الاحتكار يقوض المزايا المتوقعة للتنافس، ويفرض على المشرِّعين مسئولية كبرى لضمان ارتفاع معايير جودة تقديم الخدمة. والواقع أنه من السخرية أن تحل النتيجة النهائية لنظام شبه السوق محل هدف الإصلاحات اللبرالية الجديدة - احتكار الدولة - فى ظل الاحتكارات الخاصة.

ومن المتوقع اطراد نمو تسويق وتدويل خدمات الرعاية فى معظم الدول خلال العقود القادمة نتيجة العوامل التى استعرضناها فى هذا الفصل. وينطوى ذلك على دلالات عميقة بالنسبة للأشخاص المعوقين فى البلدان النامية، إذ قد يؤدى تبنى

أفكار الرعاية الغربية وتقديم هذه الرعاية من خلال القطاع الخاص إلـــى أشـــكال صارخة من أشكال عدم المساواة. وإذا أصبح توفير هذه الخدمات بهدف الربح هو المعيار السائد، فسوف يكون من الصعب تغيير هذا الاتجاه لصالح الوسائل الأخرى ذات الطابع الاجتماعى، لأن وجود اتفاقيات دولية مثل الاتفاقية العامة للتجارة فـــى الخدمات سيؤدى إلى حبس الدول فى إطار مجموعة من الترتيبات المؤسساتية التى تقوم على الأفكار الليبرالية الجديدة. ومن المهم أن يستجيب الأشخاص المعوقـــون وحلفاؤهم لهذه التطورات بطريقة إيجابية، وأن يستخدموا شبكاتهم الدولية الخاصـــة لضمان تلبية هذه الأشكال الحديثة لمتطلباتهم.

المراجع

- Deacon, B. (2000) 'Globalization: A Threat to Equitable Social Provision?', Social Policy Review, (12): 250—71.
- Holden, C. (2002a) 'The internationalization of long term care provision: economics and strategy', Global Social Policy, 2(1): 47—67.
- Holden, C. (2002b) 'British government policy and the concentration of ownership in long-term care provision', Ageing and Society, 22 (1): 79—94.
- Holden, C. and Beresford, P. (2002) 'Disability and Globalization', in C. Barnes, L. Barton and M. Oliver (eds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity.
- Mishra, R. (1999) Globalization and the Welfare State. Cheltenham: Edward Elgar.
- Oliver, M. (1996) Understanding Disability: From Theory to Practice. Basingstoke: Macmillan.
- Price, D., Pollock, AM. and Shaoul, J. (1999) 'How the World Trade Organization is shaping domestic policies in health care', The Lancet, 354 (9193): 1889 91.

الجزء الخامس

خلق مجتمع مناسب للجميع

الفصل الحادى والأربعون

الإعاقة والاستبعاد الاجتماعى فى مجتمع المعلومات

بوب سابى

يعرف النموذج الاجتماعى للإعاقة بأنه تحليل لعملية التهميش والقهر والتمييز والاستبعاد، أو بعبارة أخرى عملية التعجيز، التى تؤثر على الأشخاص المصابين بعاهات. ومن الملامح المميزة للنموذج الاجتماعى أن الإعاقة تعتبر نتاجًا لعملية التصنيع. ولا يعنى ذلك أن الأشخاص المصابين بعاهات كانوا قبل الثورة الصناعية ذوى قيمة ويتم إدماجهم دائما فى المجتمع، وبدلا من ذلك فإن نطاق الحاجات المحددة لأى شكل جديد من أشكال الاقتصاد أدى إلى ظهور ردود فعل اجتماعية معينة تجاه العاهات، وبالتحديد هيمنة نظام الرعاية والفصل. والهدف من هذا الفصل هو توضيح ما إذا كانت عملية التعجيز تلك سوف تستمر فى ظل الاقتصاد المعلوماتى الذى بدأ فى الظهور خلال الربع الأخير من القرن العشرين، أم أن عملية الاستبعاد ستتخذ شكلا آخر.

الإعاقة نتاج للتصنيع

تعد العلاقة بين التصنيع والإعاقة ملمحا أساسيا من ملامح النموذج الاجتماعى للإعاقة. ومن وجهة علم مواءمة بيئة العمل[1]، نجد أن شروط بيئات

(١) علم مواءمة بيئة العمل ergonomics: ظهر هذا المصطلح لأول مرة سنة ١٩٤٩، وهو يشير إلى أحد العلوم التطبيقية التى تدرس سمات الناس وخصائص الجسم البشرى التى يجب أن توضع فى الاعتبار عند تصميم وترتيب الأشياء التى يستخدمونها بحيث يتفاعلان معا (أى الأشياء والناس) بشكل فاعل وبطريقة آمنة، والواقع أننا لم نجد ترجمة مناسبة لهذا المصطلح سوى هذه الترجمة التى تعبر عن دلالته. (المترجم).

العمل الجديدة الخاصة بالثورة الصناعية قد استبعدت أناسًا كثيرين من العمل، خاصة المصابين منهم بعاهات جسدية. وبرغم أن ذلك قد ظهر بوضوح من خلال تشغيل الأطفال فى مصانع النسيج لأن الأشخاص البالغين كانوا من الضخامة بحيث يعجزون عن تسلق الماكينات، فقد ظهرت عملية التعجيز بشكلها الراهن بسبب استخدم هذه المنتجات التكنولوجية الجديدة (Finkelstein, 1980). وفى الوقت نفسه، كان تزايد طلب عملية الإنتاج على العمال يعنى تضاؤل فرص الأسر فى مساعدة الأقارب المصابين بعاهات، مما استلزم البحث عن أشكال بديلة من أشكال الرعاية. وأدت الهيمنة الطبية وما أشيع عن إجراء تجارب فى مجال الإعاقة إلى تقديم خدمات الرعاية فى المستشفيات والأماكن الأخرى المماثلة، مما أدى بدوره إلى ظهور النظام المؤسسى والفصل الذى أصبح بمثابة التجربة المشتركة للأشخاص المعوقين (Oliver, 1990).

يقول بورساى (١٩٩٨) إن هذا التحليل ربما لا يعكس بدقة النوايا والممارسات الطبية التى تعتمد على المستشفيات، التى تسعى لتأهيل الأشخاص المعوقين وإعادتهم من جديد للعمل، ولكن من الواضح أن توفير الرعاية المؤسساتية - فى ورش العمل والمستشفيات ودور التمريض - قد تزايد باطراد منذ منتصف القرن التاسع عشر واستمر طوال القرن العشرين. ويشير تحليل سكور (١٩٩٢) لخدمات الرعاية البريطانية إلى أن أعداد الأشخاص الذين يلتحقون بهذه الأماكن لا ينخفض ويتضاءل إلا حينما يؤدى تقديم المعاشات إلى زيادة قدرة الأشخاص التابعين المعولين نسبيا على الإنفاق. ومن ثم وبرغم أن مشروع التأهيل الخاص بالطب الحديث ربما كانت له مقاصد عامة شاملة، فإن تأثيره كان محدودا للغاية بدون وجود تدابير الضمان الاجتماعى المكملة. وأدى ذلك إلى انتقاد الأشخاص المعوقين لخدمات التأهيل بسبب إضفاء الطابع الفردى على المشكلات الاجتماعية التى يواجهونها. وكما يقول بريشن وليديارد:

.... يواجه الأشخاص المعوقون مصاعب اجتماعية ومالية وسكنية وبيئية مستحيلة، ثم يُقَدم لهم بعد ذلك نظام هزيل متناثر من نظم الخدمات لمساعدتهم على تعديل ظروفهم غير المقبولة والتكيف معها. (Brechin and Liddiard, 1981: 2)

وهذه المجموعة من العوامل التى عملت على استبعادهم من الاقتصاد العام، مع السماح لهم بالعيش فى أماكن منعزلة، أدت إلى ما يصفه فينكلستاين (١٩٨٠) باسم "هيمنة الرعاية". وعلى العكس من كثيرين ممن يكونون قد استبعدوا بسبب عدم المهارة أو ضعف الشخصية، يعتبر البعض أن الأشخاص المعوقين يستحقون شكلاً من أشكال الدعم الحكومى. والواقع أن أوليفر (١٩٩٠) أشار إلى أن ضرورة الفصل بين من يستحقون ومن لا يستحقون كانت عاملا حاسما فى تمييز الأشخاص المعوقين عن غيرهم، ومن ثم تعريف الإعاقة بأنها فئة اجتماعية. وتطور الطب ورغبته فى اكتساب مكانة قوية من خلال اختيار مجالات من مجالات الحياة الاجتماعية مثل مجال الإعاقة (Oliver, 1990) هيأ للدولة وسيلة من وسائل البحث عن المستحقين، للرعاية بالتحديد، التى تتميز عن سائر أشكال الإغاثة والعون الأخرى. وحينما بدأ الأشخاص المعوقون فى تحليل النموذج الاجتماعى للإعاقة فى النصف الأخير من القرن العشرين، أصبحت فكرة حاجتهم للرعاية متأصلة تماما فى طريقة نظرتنا للعالم بدرجة لا تقبل الجدل - إذ أصبحت مهيمنة على تفكيرنا. والنموذج الاجتماعى للإعاقة ورفضه للرعاية بسبب تأييده للحقوق المدنية بدأ فى التشكيك فى البديهيات المؤكدة، ومن ثم أحدث تغييرًا جذريًا فى طريقة نظرتنا للإعاقة.

والاستبعاد من النظام الاقتصادى السائد يتحقق عادة من خلال الاستبعاد من العمل ومن خلال المستويات غير المناسبة من أشكال المعونات المالية الأخرى، مثل المزايا والمنح الحكومية. وتشير الأبحاث الخاصة بالعمل والإعاقة فى المملكة

المتحدة إلى أن الأشخاص المعوقين يعانون غالبا من البطالة بدرجة أكبر من غير المعوقين، وإلى أنهم إذا حصلوا على عمل فإنهم يحصلون عادة على أجر أقل ويحصلون على وظائف متدنية القيمة (Barnes, 1991). وينطبق ذلك أيضا على الوضع فى الولايات المتحدة (Sapey, 2000) ويزداد فى كل من البلدين احتمال انتشار البطالة بين النساء المعوقات، والمعوقين من الأقليات العرقية أو المعوقين الأقل تعليما. ويحدث هذا الاستبعاد بسبب العوائق الهيكلية والمواقف المزاجية والعقلية: تصميم أماكن العمل وافتراض أصحاب العمل أن الأشخاص المعوقين يعجزون عن الأداء بطريقة فاعلة مثل الأشخاص الأصحاء غير المعوقين.

فى سنة ٢٠٠١، كان هناك ما يزيد على ٧,١ مليون شخص معوق فى سن العمل فى المملكة المتحدة، وكانوا يمثلون ١٩,٣ بالمائة من السكان فى سن العمل، أى كانت النسبة ١ إلى ٥ (Smithand Twomey, 2002). ومع ذلك فإن أقل من نصفهم فقط (٤٧,٩٪) كانوا يعملون، بينما كانت تبلغ هذه النسبة ٨١,٢٪ فى حالة السكان غير المعوقين. وكان نفس العدد تقريبا من الأشخاص المعوقين مصنفين باعتبارهم عاطلين اقتصاديا، برغم أن ثلث هذه المجموعة كانوا يرغبون فى العمل. وبوجه عام بلغت نسبة الأشخاص المعوقين ممن كانوا إما يبحثون عن عمل أو يرغبون فى العمل حوالى ٢٣,٦٪، بينما قلت هذه النسبة فى حالة الأشخاص غير المعوقين بمقدار الثلث لتصل إلى ٨,٦٪ (انظر الفصل التاسع والعشرين).

وأشار سميث وتومى إلى أنه برغم أن الأشخاص المعوقين كانوا يشكلون ١ إلى ٥ من السكان فى سن العمل، كان حوالى ١ من ٣ من أفراد الأسرة فى سن العمل يوجد بينهم شخص بالغ معوق على الأقل. ومن هنا يمكن بوضوح معرفة حجم الاستبعاد من النشاط الاقتصادى من حيث تأثير ذلك على دخل الأسرة. وتشير الدراسة الخاصة بموارد الأسرة التى أجريت فى (٢٠٠١، ٢٠٠٢) (والتى وردت فى:Smith and Twomey, 2002)، والتى وضعت فى الاعتبار المنح الحكومية بالإضافة إلى الدخل المكتسب من خلال العمل، أن حوالى ٢٥٪ تقريبا

من الأسر التى يوجد بها شخص بالغ معوق كانت تنخفض بها نسبة توزيع الدخل بمقدار الخُمس، وأن هذا الرقم تناقص بالتدريج ليصل إلى حوالى ١٤٪ فى الخمس الأعلى. وكان الوضع على العكس من ذلك بالنسبة للأسر التى لا يوجد بها شخص بالغ معوق، حيث ارتفعت هذه النسبة من ١٤٪ فى الخمس الأدنى إلى حوالى ٣٠٪ فى الخُمس الأعلى. وربما كان ذلك مؤشرا واضحا تماما على عدم المساواة الناتج عن استبعاد الأشخاص المعوقين من النشاط الاقتصادى. ولذا وبرغم التأثير الواضح للسياسات والممارسات المصاحبة لعملية التصنيع، يلاحظ عند هذه النقطة من التطور التاريخى أن التغييرات التى يشهدها الاقتصاد، خاصة من حيث إضفاء الطابع المعلوماتى على العمل، سيكون لها تأثير واضح على طبيعة الإعاقة وشكلها.

إضفاء الطابع المعلوماتى

يتكهن كثيرون من علماء الاجتماع بأننا نمر بعملية ما بعد التصنيع. وقد تكون لذلك معان مختلفة أو قد يستخدم فى سياقات مختلفة، مثل تفسير تزايد أهمية المعلومات والبيانات أو تغير عمليات الإنتاج، أو فى تحليل تغير هياكل المؤسسات الحديثة. وعلى أية حال يستخدم كاسيل (١٩٩٦) مصطلح "إضفاء الطابع المعلوماتى" لوصف:

> **... شكل معين من أشكال التنظيم الاجتماعى الذى يصبح فيه توليد المعلومات وتشغيلها ونقلها هو المصدر الرئيسى للإنتاجية والقوة بسبب الظروف التكنولوجية الجديدة التى ظهرت فى هذه الفترة التاريخية. (١٩٩٦:٢١)**

وهو لا يهتم كثيرا بما حدث من قبل كما هى الحال بالنسبة لطبيعة الاقتصاد الجديد الذى ظهر خلال الربع الأخير من القرن العشرين. وهذا الاقتصاد المعلوماتى قد يكون قادرا على البقاء والاستمرار بذاته. وهو يتداخل بالطبع مع الاقتصاد الصناعى بنفس الطريقة التى كان يتداخل بها هذا الأخير مع الاقتصاد الزراعى، وبخاصة من خلال نشاطات إنتاج الميكنة الزراعية، ولكن تكنولوجيا المعلومات تخلق أيضا لنفسها أسواقًا جديدة. ومن أوضح الأمثلة على ذلك بحثنا الشره عن المعلومات من خلال الإنترنت وارتباط ذلك بمبيعات أجهزة الكمبيوتر المنزلية أو انتشار بيع أجهزة التليفون المحمول، التى تستخدم عادة لإبلاغ الآخرين بمكانك فى الوقت الذى يعرفون فيه ذلك بالفعل. وبهذا المعنى فإن مصطلح "ما بعد التصنيع" قد يكون تفسيره محدودا بنفس النحو الذى كان به مصطلح "ما بعد الزراعة" قاصرا عن وصف عملية التصنيع. وهذه المصطلحات تستند فى مرجعيتها إلى ما حدث من قبل، فى حين أن التصنيع والمعلوماتية تصفان أشكالاً جديدة من الإنتاج والتنظيم الاجتماعى.

وترجع أهمية استعراض تأثير هذه المتغيرات على الأشخاص المعوقين إلى جزء من تحليل فينكلستاين (١٩٨٠) الخاص بخلق الإعاقة فى ظل التصنيع الذى أشار فيه إلى أن ظهور التكنولوجيا الجديدة سيؤدى إلى مرحلة ثالثة يتحرر فيها الناس من قيود إعاقتهم وعاهاتهم. ويرى أوليفر (١٩٩٠) أن ذلك يمثل نوعًا من التفاؤل، الشديد المفرط، وأنه من الضرورى استعراض علاقات القوة التى تحكم التكنولوجيا الجديدة. فهناك مزايا وفوائد محتملة بالتأكيد وتنطوى الكتابات والأبحاث الخاصة بالتكنولوجيا على قدر كبير من التفاؤل وأن التطورات قد تؤدى إلى نتائج إيجابية بل ستؤدى بالفعل إلى هذه النتائج. ومع ذلك، ثمة أدلة تشير إلى عدم تحقق الكثير حتى الآن فيما يتعلق بإمكانية وصول الأشخاص المعوقين إلى العمل. وفى مجال آخر، قمتُ باستعراض (Sapey, 2000) بيانات التوظيف، فى الولايات المتحدة بالتحديد، التى تشير إلى أن الأشخاص المعوقين يعملون غالبا فى القطاع الزراعى وليس فى القطاع الصناعى، وأنهم يعملون أيضا فى القطاع

الصناعى وليس قطاع المعلومات. وبرغم أن ذلك يعتبر حتمـا تحلـيلا فظـا لأن البيانات لم تجمع أو تنظم فى فئات هذه القطاعات، يلاحظ أن هناك اتجاهًا واضـحًا - إلى أن ما يحدث فى هذه القطاعات الاقتصادية الجديدة يعتبر استمرارًا لاستبعاد الأشخاص المعوقين ضمن عدة فئات أخرى من مجالات العمل ذات القيمة. وبرغم أن ذلك يعكس نفس عملية فرض السلطة التى كانت تحدث فـى الماضـى، فـإن رولستون (٢٠٠٢) يرى أن هذه العمليات لا يمكن فهمها فهمـا تامـا أو العمـل بموجبها بدون فهم الطبيعة المتغيرة للتشغيل والعمل.

من النواحى المهمة فى طبيعة التغير الذى يحدث فـى عمليـة التـشغيل والتوظيف؛ اتجاه أصحاب الأعمال إلى طلب موظفين لـديهم مـؤهلات أكاديميـة ومهنية عالية. إذ يشير تقرير صادر عن اتحاد الصناعة البريطانية (Edelsten and Bell, 2002) إلى أن ٢٩٪ من الشركات ستعين عددًا محدودًا للغاية من الأشخاص بدون مؤهلات خلال الثلاثين سنة القادمة، بينما يتوقع أن تقوم ٤٩٪ منها بتعيـين عدد أكبر من الخريجين المؤهلين. ويتماشى هذا الاتجاه مع اقتصاد المعلومات الذى يتوقع أن يتزايد فيه الطلب على العمال ذوى المعرفة، ويـتقلص فيـه الاقتـصاد الصناعى من خلال تسريح العمال غير المهرة وتوزيعهم على أمكان أخرى تكـون فيها تكاليف العمل منخفضة. وعلى أية حـال تـشير وزارة العمـل والمعاشـات (Grewal et al., 2002) إلى أن نسبة الأشخاص المعوقين ممن لا يحملون مؤهلات ترتفع غالبا إلى الضعف، وأنهم ينسحبون من الدراسة فى سن صـغيرة، وحينمـا يحصلون على مؤهلات فإنهم لا يكونون أكـاديميين بوجـه عـام. وتـأثير هـذه الاتجاهات يكون سلبيا عادة على كثيرين من المعوقين ممن يرغبون فى الانخـراط فى الاقتصاد السائد، على العكس من التمتع بالضمان الاجتماعى.

تغيير الرفاهية والرعاية

تلعب المعلوماتية أيضا، كما التصنيع، دورا مهما فى هيكلة نظـام الرعايـة والرفاهية، وكذلك فى هيكلة المشكلات الاجتماعية التـى يـستطيع هـذا النظـام

تحديدها. وأهم التغييرات التى حدثت فى هذا المجال فى السنوات الأخيرة هى؛ ذيوع مصطلح "الاستبعاد الاجتماعى" من الدوائر السياسية والأكاديمية. وهذه المصطلح قد يعنى عدة أشياء مختلفة، وقد يستخدم بطرق مختلفة، لذا من الضرورى أن نوضح المقصود بـ "الاستبعاد الاجتماعى " فى هذا السياق. فهو يرتبط أولا بالاستبعاد من العمل مقابل أجر فى الاقتصاد الشرعى، وينطوى ثانيا على تقليل الاستحقاق لأشكال الدعم البديل من نظام الرفاهية والرعاية، خاصة فيما يتعلق بالضمان الاجتماعى. ففى الولايات المتحدة على سبيل المثال، جربت بعض الولايات سحب الدعم المالى من العائلات التى يعولها رب أسرة واحد، هو الأم عادة، لتشجيعهم على العمل أو العمل، إذا لم يحدث ذلك، فى أى شكل آخر من أشكال الاعتماد المالى على النفس، خاصة العمل فى مجال الاقتصاد الأسود ممثلا فى تجارة المخدرات والمواد الإباحية. وفى الوقت نفسه يتم إحكام الرقابة على نظام رفاهية الطفل بحيث يخضع الآباء لرقابة صارمة (Grover and Stewart, 2002).

وبرغم أن ذلك لم يحدث بعد على نطاق واسع فى نظام الضمان الاجتماعى البريطانى، فإن اللغط حول هذا الموضوع ظهر بقوة فى الجدل البرلمانى الذى استغلته حكومة العمال لتبرير سحب مزايا الأب الواحد وعنصر مكافأة الأب الواحد الخاصة بدعم الدخل (Grover and Stewart, 1999)، وفى حججهم الخاصة باختبارات سلامة مزايا عدم الصلاحية (Harris et al., 1999). وربما يعد ذلك مؤشرًا على نجاح نشطاء الإعاقة وأنصارها، وأن قانون التمييز بسبب الإعاقة ولجنة حقوق الإعاقة قد قويت شوكتها بدرجة تسمح بتحدى أصحاب الأعمال بشكل ثابت فيما يتعلق باستبعاد الأشخاص المعوقين من العمل، بينما يجب التعامل بفاعلية وببراعة مع عصا خفض استحقاق المزايا للأفراد تمشيا مع الصفقات الجديدة الخاصة بالتوظيف. ومع ذلك، وكما حذر رولستون (٢٠٠٢) توجد حدود لما يمكن تحقيقه من خلال تشريع عدم التمييز، وقوة دفع الرأسمالية العالمية لن تكتفى بمجرد استغلال لجنة حقوق الإعاقة لضمان إدماج الأشخاص المعوقين. وهكذا يبدو أن

بعض عناصر الاستبعاد المطرد من العمل تــتم بالفعــل، وأن الرطانـــة الخاصـــة بالمسئولية الفردية وتناقص الدعم الحكومى لا تزال قائمة، ومن ثم استمرار الهيمنة على الرعاية.

ينتقد إبرلى (٢٠٠٢) بشدة تركيز خطاب الاستبعاد الاجتماعى على العمــل والتشغيل. ويقول إن النظريات السياسية التقليدية، سواء منها النظريات الماركــسية أو النظريات الليبرالية الجديدة، غير مناسبة لحل مشكلات الإعاقة بسبب تركيزهــا على قيمة المهارات الإنتاجية للشخص وقدراته. ويقول إن ذلك سيؤدى إلى استبعاد كثيرين من المعوقين إذا كانت السبيل الوحيدة لكسب احترام الآخــرين لهــم هــو العمل، ويقول إنه يمكن كسب هذا الاحترام والتقدير من خلال تقدير قيمــة الأدوار غير الإنتاجية. وقد استعرض سينت (٢٠٠٣)، الذى اهتم بدراســة تــأثير أشــكال الإنتاج الجديدة على العاملين فيها، مسألة الاحترام والتقدير بتعمــق شــديد، لــيس بالضرورة فيما يتعلق بالأشخاص المعوقين وإنما بالنسبة للرفاهية بالتأكيد. ويقــول إن هناك اتجاهًا عامًا فى العالم الفردى الذى نعيش فيه اليوم إلى ربــط الاحتــرام والتقدير بمدى الاعتماد على الذات، ولذلك وبرغم أن الناس الذين يسعون للحصول على الدعم بسبب حاجتهم الشديدة سوف يلقون الاهتمام والرعاية، وأنهــم يحظــون بالاحترام والتقدير حينما لا يصبحون محتاجين. وهو يهتم أيــضا، مثــل إبرلــى، بحدود أساليب المساواة التى ترى أن أنماط السلوك المتبادل التى تنم عن الاحتــرام تنجم عن المساواة والعدالة فى الظروف المادية:

هذا التوقع توقع ساذج من الناحية الــسيكولوجية. فحتى إذا تمت إزالة كل أشكال عدم المساواة الظالمة مــن المجتمع، فسوف يظل الناس يواجهــون مــشكلة كيفيــة صياغة دوافعهم السيئة والجيدة. وأنا لا أقصد بذلك قبــول عدم المساواة والتكيف معها، وإنما أؤكد بدلا من ذلك، أنه فى الحياة الاجتماعية، كما هى الحال فى الفــن، تــستلزم

العلاقة التبادلية عملاً تعبيريًا. يجب أن ينفذ ذلك ويفعَّــل.

(Sennett, 2003:59)

ويدعونا ذلك إلى التركيز على العمل على المستويين الشخــصى والثقــافى، بدلا من ترك المسئولية للنظم والمؤسسات وحدها. والواقــع أنــه إذا قــام المــرء باستعراض الممارسات الحالية فى نظام الرفاهية الاجتماعية، فقــد نــتكهَّن بهــذه الدوافع الفردية. وهناك التزام قوى من جانب الحكومة باستخدام التكنولوجيا الجديدة لتوفير الرعاية الاجتماعية (Department of Health, 2000a) وقد أثر ذلــك علــى طبيعة الرعاية التى تقدم. فمن الناحية الأولى سيؤدى تركيزها على المعلومات إلى زيادة وعى ومعرفة المستفيدين من خدمات الرعاية، ومن ثم يتحكمــون بطريقــة أفضل فى كيفية حــصولهم علــى احتياجــاتهم (Department of Health, 2000b)، ويتعزز ذلك من خلال نشر الأساليب الجديدة مثل الرواتــب المباشــرة ومطالبــة السلطات المحلية بالعمل بالتعاون مع الأشخاص المعوقين. ومــن ناحيــة أخــرى سيؤدى تأثير المعلوماتية على المستوى المحلى إلى تغيير أولويات هيئات الخدمات الاجتماعية بحيث تتركز نتائج الرعاية الاجتماعية الآن على جمع البيانات الخاصة بالعملاء، بدلا من أن تقدم لهم خــدمات ماديــة (Huntington and Sapey, 2003). وهذا الشكل من أشكال الرقابة بالإضافة إلى رفــض الأخــصائيين الاجتمــاعيين التعامل مع الرواتب المباشرة (Dawson, 2000) يضفى نوعا من الشكوك على مــا إذا كانت الممارسات الحالية ستؤدى بالفعل إلى زيادة احترام العاملين فــى نظــام الرفاهية للأشخاص المعوقين أم لا، هذا ناهيك عن العاملين خارج النظام. وعلاوة على ذلك وبرغم التحول من نظام الرعاية المؤسساتية إلى نظام الرعاية المجتمعية، فإن التخلى عن الخدمات المادية قد يعكس تضاؤل الهيمنة على نظام الرعاية.

والمسألة التى أهتم لها هى؛ ما إذا كانــت هــذه التغيــرات فــى المجــال الاقتصادى قد غيَّرت بأى شكل من الأشكال طبيعة الإعاقة، وتشير الأدلة الراهنــة إلى أنه بدلا من تحرير الأشخاص المعوقين، عملت التكنولوجيا الجديدة على خلــق

أشكال من العمل والرفاهية قد تكون أكثر ترسيخا للاستبعاد مقارنة بنظيرتها التـــى سادت فى العصر الصناعى. ففيما يتعلق بالضمان الاجتماعى، لا يزال الأشــخاص المعوقون يعتبرون محتاجين برغم أنه يجب أن تكون هناك، كمـــا يقـــول إيرلـــى (٢٠٠٢) عملية دمقرطة للنظام لكى يحظى بالاحترام. وهــذا الاحتــرام والتقــدير مفقودان أيضا فيما يبدو فى ممارسات الرعاية الاجتماعية، برغم وجود أدلة علـــى استمراره فى تصريحات الحكومة الرنانة. وهكذا نجد أن هناك تغييــرات تحــدث، ولكنها تتم بطريقة تدعم وتعزز طبيعة الإعاقة بدلا من تقليصها.

المراجع

- Abberley, P. (2002) 'Work, disability, disabled people and European social theory', in C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (eds), Disability Studies Today. Cambridge: Polity.
- Barnes, C. (1991) Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-discrimination Legislation. London: Hurst.
- Borsay, A. (1998) 'Returning patients to the community: disability, medicine and economic rationality before the industrial revolution', Disability and Society, 13 (5): 645'—63.
- Brechin, A. and Liddiard, P. (1981) Look at this Way: New Perspectives in Rehabilitation. London: Hodder and Stoughton.
- Castells, M. (1996) The Information Age: Economy, Society and Culture: The Rise of the Network Society. Maiden, MA: Blackwell.
- Dawson, C. (2000) Independent Success: Implementing Direct Payments. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Department of Health (2000a) Information for Social Care: A framework for improving quality in social care through better use of information and information technology. London: Department of Health.

- Department of Health (2000b) A Quality Strategy for Social Care. London: Department of Health.
- Edelsten, M. and Bell, J. (2002) Employment Trends Survey 2002: Measuring Flexibility in the Labour Market. London: Confederation of British Industry.
- Finicelstein, V. (1980) Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion. New York, NY: World Rehabilitation Fund.
- Grewal, I., Joy, S., Lewis, J., Swales, K. and Woodfield, K. (2002) 'Disabled for Life? 'Attitudes Thwards, and Experiences of Disability in Britain. London: Department for Work and Pensions.
- Grover, C. and Stewart, J. (1999) 'Market workfare: social security, social regulation and competitiveness in the 1990s', Journal of Social Policy, 28 (1): 73—96.
- Grover, C. and Stewart, J. (2002) The Work Connection: The Role of Social Security in British Economic Regulation, Basingstoke: Palgrave.
- Harris, J., Sapey, B. and Stewart, J. (1999) "Blairfare": third-way disability and Dependency in Britain', Disability Studies Quarterly, 19 (4): 360—71.
- Huntington, A. and Sapey, B. (2003) 'Real records, virtual clients', in E. Harlow and S. Webb (eds), Information and Communication Technology in the Welfare Services. London: Jessica Kingsley.

- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan.
- Roulstone, A. (2002) 'Disabling pasts, enabling futures? How does the changing nature of capitalism impact on the disabled worker and jobseeker?', Disability and Society, 17 (6): 627—42.
- Sapey, B. (2000) 'Disablement in the informational age', Disability and Society, 15 (4): 619 36.
- Schorr, A. (1992) The Personal Social Services: An Outside View. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Sennett, R. (2003) Respect: The Formation of Character in an Age of Inequality. London: Penguin.
- Smith, A. and Twomey, B. (2002) 'Labour market experiences of people with disabilities', Labour Market Trends, 110 (8): 4 15—27.

الفصل الثانى والأربعون

من التصميم العالمى إلى التصميم الشامل فى البيئة المشيدة

روب أمرى

ترجع أهم المشكلات التى تواجه الأشخاص المعوقين إلى العوائق المادية والحواجز التى تصادفهم فى البيئة المشيدة. فالكثير من المبانى التجارية والعامة يستحيل على مستخدمى الكراسى المتحركة الوصول إليها، بينما توجد مبان قليلة تنطوى على مواصفات تصميمية مناسبة، بحيث تمكِّن الأشخاص الذين يعانون من عاهات حسية مختلفة من التحرك داخلها بثقة ويسر. ووسائل النقل العامة شىء نادر، كما تفتقر معظم المساكن للتعديلات الأساسية أو مواصفات التصميم التى تسمح بحياة الأشخاص المعوقين بشكل مستقل دون الاعتماد على الآخرين. وبالمثل يلاحظ أن الطرق السريعة مزودة بأثاث يجعل حركة الأشخاص المصابين بضعف البصر بسهولة أمرا صعبا، بينما تجعل الأرصفة غير الممهدة ذات الحواجز استخدام ذوى الكراسى المتحركة لها أمرا شبه مستحيل تقريبا. وهكذا نجد أن العوائق والحواجز المادية تحول دون وصول الأشخاص المعوقين بسهولة للكثير من الأماكن، وتؤدى ضمنا إلى منع الأشخاص المعوقين من حق تقرير المكان الذى يريدون الذهاب إليه. وكما يقول البعض فإن ذلك يمثل انتهاكًا للحريات المدنية للأشخاص المعوقين (Barnes, 1991; Imrie and Hall, 2001).

تشير الأبحاث إلى أن استمرار البيئات التى يصعب الوصول إليها يرجع إلى عدم فهم المهندسين المعماريين للاحتياجات التصميمية المختلفة للأشخاص المعوقين، ولرفض المطورين إدراج خصائص التصميم المناسبة فى المبانى

(Imrie, 1996; Imrie and Hall, 2001). ومعظم المعماريين لديهم معرفة محدودة عن الإعاقة أو يجهلونها تماما، ونادرا ما يُطلَب منهم أن يفكروا فى تصميم مبان تلبى احتياجات الأشخاص المعوقين. ونادرا ما يثير تعليم مبادئ التصميم قضية الإعاقة، ولوائح وقوانين المبانى تتعامل عادة مع مسألة التصميم الخاص بالمعوقين باعتبارها شيئًا "ثانويًا" وليس باعتبارها جزءًا لا يتجزأ من التصميم الجيد للمبانى٢. والجزء M من قوانين المبانى، الذى يحدد معايير تصميم المبانى الخاصة بالأشخاص المعوقين فى إنجلترا وويلز، يكرر الأنماط المعتادة الخاصة بالإعاقة. إذ إن تعريفه للإعاقة محدد بالعاهة وينظر إلى الأشخاص المعوقين باعتبارهم أناسًا منفصلين يحتاجون إلى "معاملة خاصة". وتعتبر العاهة عجزًا فى الحركة، مما أدى إلى تركيز المعماريين على مستخدمى الكراسى المتحركة على حساب سائر الأشخاص المعوقين الآخرين (Imrie, 1996).

هذه الاتجاهات التحقيرية الازدرائية تجاه الإعاقة، وفهمها، أدت إلى وسائل تفكير بديلة بشأن احتياجات التصميم الخاصة بالمعوقين فى البيئة المشيدة. وأقصى ما يمكن أن نأمله فى هذا المجال حتى الآن هو التصميم العالمى، الموضوع الرئيسى لهذا الفصل. وعند تقييم أهمية التصميم العالمى باعتباره وسيلة لحل المشكلات التى يواجهها الأشخاص المعوقون بسبب العوائق والعقبات المادية فى البيئة المشيدة، قسمتُ هذا الفصل إلى ثلاثة أجزاء. حيث أعرض فى الجزء الأول وصفا لأصل التصميم العالمى والمبادئ التى يقوم عليها. وأعرض فى الجزء الثانى الحجة القائلة بأن مبادئ التصميم العالمى، برغم أنها جديرة بالمديح والإطراء، تعجز عن توفير الأساس اللازم لفن العمارة الشاملة، أو العمارة التى تستجيب للحاجات الجسدية للأشخاص المعوقين وتشعر بها. وأختتم الفصل باقتراح أن يتم ربط مبادئ التصميم العالمى بجدول أعمال سياسى يتحدى القيم السائدة وممارسات عملاء الممتلكات العقارية والمهيمنين عليها والعلاقات الاجتماعية الهرمية الخاصة بالتطوير العقارى.

شكل (١- ٤٢) المبادئ الرئيسية للتصميم العالمى

المبدأ	التوصيف
البساطة والاستخدام الفطرى البديهي	سهولة فهم كيفية استخدام التصميم بغض النظر عن خبرة المستخدم أو معرفته وثقافته أو مهاراته اللغوية أو مستوى تركيزه.
المساواة فى الاستخدام	التصميم لا يعيق أو يضر أو يشين أية فئة من مستخدميه.
المعلومات المحسوسة التى يمكن إدراكها	التصميم ينقل المعلومات الضرورية بشكل فاعل للمستخدم، بغض النظر عن الظروف المحيطة أو القدرات الحسية للمستخدم.
التسامح فى الخطأ	التصميم يقلل المخاطر إلى أدنى حد وكذا النتائج العكسية الناجمة عن التعب والإرهاق العرضى أو غير المتوقع.
مرونة الاستخدام	التصميم يتلاءم مع مجوعة كبيرة من قدرات الأفراد وخياراتهم.
انخفاض المجهود الجسدى	يمكن استخدام التصميم بكفاءة وبيسر وسهولة وبأقل قدر ممكن من التعب والإرهاق.
الحجم والفراغ اللازمان للاقتراب والاستخدام	توافر الحجم والفراغ المناسبين للاقتراب والوصول والمناورة والاستخدام بغض النظر عن حجم جسم المستخدم أو هيئته أو قدرته على الحركة.

المصدر: مركز التصميم العالمى، ١٩٩٥.

مبادئ التصميم العالمى

نشأ التصميم العالمى فى الأصل فى الولايات المتحدة ونتج عنه العديد من المبادرات البحثية والتطبيقات العملية (انظر: Salmen and Ostroff, 1997; Steinfeld and Danford, 1999; Weisman, 1992, 1996). وكما يتبين من شكل (١ – ٤٢)، يعتبر التصميم العالمى حركة اجتماعية تؤكد على مجموعة من المبادئ الرئيسية. وأهم هذه المبادئ هى؛ العمل على دمج الأشخاص المعوقين فى المجتمع عن طريق جعل المنتجات والبيئة ونظم الاتصال سهلة الاستخدام إلى أقصى حد ممكن لأكبر عدد ممكن من المستخدمين. والإعاقة والعاهة لا تعتبر قصرا على مجموعة معينة من الناس، وإنما هى جزء حقيقى من الظروف الإنسانية (Zola, 1989). ويسعى التصميم العالمى للاستجابة لاحتياجات الجميع، بغض النظر عما إذا كانوا يعانون من عاهة أم لا، أو، كما يقول جرير:

> **.... معايير تصميم أفضل ومعلومات أفضل ومنتجات جديدة ذات تكلفة أقل تتيح للمهنيين المتخصصين فى التصميم البدء فى تصميم كل المبانى الداخلية والمنتجات بحيث يسهل استخدامها على كل الناس طوال الوقت بدلا من الاستجابة فقط للحد الأدنى الذى يتطلبه القانون الذى ينص على توافر بضع خصائص معينة خاصة بالأشخاص المعوقين. (١٩٨٧:٥٨)**

والتصميم العالمى جزء من عملية وعى واسعة النطاق لحدود وقصور العمليات والممارسات الهندسية المعمارية التى تهتم بالنواحى الجمالية غالبا أكثر من اهتمامها بالنواحى الخاصة باستخدام المبنى. وتشير أبحاث عديدة إلى أن الإنسان، أو مستخدم المبانى والبيئة المشيدة بوجه عام، قد تم تلخيصه فى نوع

محدد أو حتى تجاهله تماما فى النظريات والتطبيقات الهندسية المعمارية الغربية (الحديثة) (Marble,1988; Tschumi, 1996). وقد أخفقت معظم النظريات والتطبيقات المعمارية المؤثرة فى إدراك التنوع الجسدى والفسيولوجى، وأن المهندسين المعماريين يميلون عادة إلى التصميم طبقا لمعايير وأبعاد فنية محددة تدور حول مفهوم الجسد "الطبيعى المعتاد". ويرى معظم المعماريين أن ذلك يعتمد على تصورات كلاسيكية تتعلق بالجسد المناسب والقادر. فالجسد وفقا لهذا الرأى ليس سوى شىء صغير مزود بأجزاء محددة قابلة للقياس، كما أنه محايد ومخنث، أى لا جنس له ولا نوع ولا عرق ولا توجد به فروق جسدية.

وهذه التصورات تعد لعنة بالنسبة للتصميم العالمى، الذى ينظر إلى الجسد ليس باعتباره شيئًا ثابت ولا ساكنًا وإنما باعتباره شيئًا مائعًا دائم التغير. فالجسد، باعتباره كيانًا ديناميكيًا، يحتاج إلى عملية هندسية أو تصميم يستطيع التكهن بالمتغيرات التى تطرأ على الاحتياجات الفسيولوجية وغيرها من الاحتياجات الأخرى. ومؤيدو التصميم العالمى ينتقدون بالتحديد أساليب العمارة التعويضية، أو إضافة خصائص سهولة الوصول إلى "الأشياء التى يتعذر الوصول إليها وأن تعمل معايير التصميم" على تعويض الأشخاص المعوقين عن قصورهم الوظيفى (Connell and Sandford, 1999: 35). والتصميم الذى يُسَهِّل الوصول يحط من كرامة المرء ويلفت الانتباه إلى عاهته، وما قد يرتبط بذلك من وصمة عار واستبعاد اجتماعى. وكما يقول ستينفيلد (١٩٩٤:٣) لا يعدو ذلك إلا أن يكون مجرد استجابة رمزية. ويقول ستينفيلد أيضا: إن "التصميم الذى يسهل الوصول يعترف بأن الأشخاص المعوقين يتمتعون بحق الوصول إلى المنتجات والبيئات واستخدامها، ولكن ذلك لا يكفى لأنه لا يعبر عن التكامل الاجتماعى" (١٩٩٤:٤).

وعلى النقيض من ذلك، يزعم البعض أن التصميم العالمى يسعى إلى دمج بناء ومسكن الإعاقة مع المفهوم الأساسى للتصميم من خلال فرض الطابع الحسى على البيئة إلى أقصى حد ممكن، بحيث تتناسب مع الأشكال والأبعاد والحركات

الجسدية. والهدف من ذلك هو صرف الانتباه عن عاهات الناس باعتبارها مصدر أو موقع الاختلاف لتقليل النبذ الاجتماعى إلى أدنى حد. وهناك اعتراف أيضا بأن تصميم المبانى، وسائر المنتجات الأخرى، يجب أن يدعم، بدلا من أن يكبح، "القدرات المتغيرة للبشر طوال أمد حياتهم" (Salmen and Ostroff, 1997; 3; see also Steinfeld and Dandford, 1999). ويرى البعض أن التصميم العالمى عملية معقدة تحتاج إلى أسلوب جماعى تكاملى يتخطى حدود أى رأى أو منظور مهنى واحد. وكما يقول سالمن واوستروف: "لا يستطيع المصممون الحصول على المعلومات من الكتب أو قواعد البيانات أو معايير التصميم وحدها" (١٩٩٧:٦).

تؤكد هذه الآراء على دعم التصميم العالمى للاستخدام العادل أو تطوير تصميم لا يحرم أية فئة من المستخدمين له. فخفض تكاليف الطاقة يعد مبدأ رئيسيًا، أو أن الناس، كما يقول ستينفيلد (١٩٩٤)، يحتاجون إلى بيئة تلغى الجهد غير الضرورى. ويوضح ستينفيلد ذلك بقوله بأنه: "يمكن تحقيق ذلك من خلال تنظيم الفراغ وأدوات التصميم بحيث تسهل مهمة استخدامها، إلا إذا استلزم الأمر ضرورة استبعاد الحركة "(١٩٩٤:٢). وبالمثل يعد استغلاق البيئة المشيدة، والمنتجات ذات الصلة بها، بمثابة عائق وقيد على استخدامها، والتصميم العالمى يسعى إلى تبسيط البيئات عن طريق استعمال التناقض فى اللون والمادة. وبرغم اعتراف ستينفيلد بأن كل البيئات لن تستخدم من قبل كل الناس من البداية، فإن إغفال التصميم العالمى قد يدعم المرونة والقدرة على التكيف، والقدرة على تبادل الأشياء الثابتة والقابلة للنقل.

بعض قيود التصميم العالمى

إن مبادئ التصميم العالمى مبادئ مهمة، وقد تسعى باطراد إلى استعادة الأشخاص المعوقين لاعتبارهم ولكرامتهم واستقلالهم، وتشجع فى الوقت نفسه على

تطوير وتنفيذ التصميم سهل الاستعمال. ومع ذلك، من الصعب معرفة مدى التغييرات التى قد تحدث فى حياة الأشخاص المعوقين بدون وضع برنامج اجتماعى أو سياسى للتغيير، ويجب فى هذا السياق تطوير فلسفة التصميم العالمى باطراد. فمبادئ هذا التصميم غير سياسية على أساس أنه يوجد قدر ضئيل من الاعتراف الصريح بالعلاقات المتبادلة بين العمليات الاجتماعية والتقنية والسياسية والاقتصادية التى تؤكد على البناء والتصميم. والتصميم العالمى يقوم بوجه عام على أساس أن التغير البيئى إن هو إلا تطوير وتنفيذ حلول تقنية أو تصميمية. فتسهيل الوصول، فى رأى خبراء التصميم العالمى، يتعلق بالتكييف من نمط إلى آخر من أنماط التصميم، وإعادة تنظيم ثوابت وخصائص أى مبنى وتطوير آليات إجرائية جديدة لتوزيع الموارد وإدارتها.

ومع ذلك تكون ردود الفعل التقنية والإجرائية جزئية، لأنها لا تمس العلاقات الاجتماعية والاتجاهات التى تؤثر على شكل التصميم ومضمونه. وإذا وضعنا فى الاعتبار أن اتجاهات ومواقف المطورين والمعماريين وغيرهم من المهنيين المعنيين بالعقارات لا يبالون البتة باحتياجات الأشخاص المعوقين، لا نجد أن ثمة أى سبب لافتراض أن التعديلات الفنية، فى ذاتها ولذاتها، سوف تغير حياة الأشخاص المعوقين تغييرا جوهريا. ويذهب جليسون (١٩٩٩) إلى أبعد من ذلك ويقول: إن أشكال التكنولوجيا المساعدة ليست سوى آليات إصلاحية أو وسيلة لتحويل الأشخاص المعوقين إلى بشر " طبيعيين ". والهدف هو "دمج الأشخاص ذوى الإعاقات فى التيار السائد "(Center for Universal Design, 2000: 1). ومع ذلك يرى لنتون (١٩٩٨:٥٨) أن هذا الدمج فى النظام السائد، الذى يعد أحد مبادئ التصميم الأساسية، يدور حول المعايير التى تحددها الأغلبية، أو المؤيدون لتعريف الإعاقة باعتبارها وضعًا غير طبيعى أو شاذ. وبهذا المعنى تعتبر العاهة، بالنسبة لأفكار التصميم العالمى، أحد الأشياء التى يجب التغلب عليها أو التخلص منها، بدلا من تقبلها باعتبارها خاصية حقيقية أو جزءًا من الشخص وهويته.

ويبدو أيضا أن التصميم العالمى يميل إلى التعميم فى رسالته التى يعبر فيها عن الرغبة فى الاهتمام بالجميع فى سياق الحلول التصميمية التى يقدمها. ويـــزعم مؤيدوه - مع ذلك أنه قادر على التكيف مع الفروق والاختلافات باستخدام عناصر تصميم قابلة للتعديل والتبادل وفراغات تصميمية يمكن تكييفها بسهولة. وقـــد أثـــار البعض الشكوك حول هذه الحلول، وكما يقول هند:

.... توجد درجات عديدة مختلفة من كف البـــصر، ولا تستطيع أن توفر "سهولة الوصول للجميع"، فالتـــصميم العالمى فى هذه الحـــال يـــصبح مـــستحيلاً - لأن هنـــاك تناقضات وأنواعًا متعددة من العاهات البـــصرية، ويتبـــاين كذلك عمق الرؤية تباينا كبيرا - وتستطيع الحصول علـــى رؤية مزدوجة الأبعاد وتستطيع التعرف من جديـــد علـــى بيئتك. (١٩٩٦).

وبهذا المعنى قد يكون التصميم العالمى مبشرا بالآمال أكثر مما يمكن تحقيقه فنيا أو عمليا. ولم يتضح أيضا كيف يمكن التوفيق بـــين الأنـــواع المختلفـــة مـــن المستخدمين، الذين تتعارض احتياجاتهم التصميمية، ضمن النظام الأخلاقى العـــام الذى ينشره التصميم العالمى. فعلى سبيل المثال، هل يمكن أن يلبى تصميم واحـــد احتياجات كل أنواع الإعاقة البصرية؟

يتميز التصميم العالمى بتصور خاص للمستخدم باعتباره مستهلكًا أو عمـــيلاً لمنتجات التصميم. وكما يقول أوستروف، "فى التصميم العـــالمى، حيـــث تكـــون احتياجات المستخدم وأوجه القصور لديه غير مألوفة أحيانا، يستطيع المـــصمم أن يتعلم الكثير من خبرات وتجارب هذا الزبون المحتمـــل" (٢٠٠٠:١). ومـــع ذلـــك ينطوى التناظر الوظيفى للزبون أو العميل على إشكالية، لأنه لا يؤدى تقريبا إلـــى تحدى أو تغيير خبراء التصميم وموقفهم باعتبارهم خبراء مطلعين. وكمـــا يقـــول سالمن وأوستروف، "يجب أن يستمع المـــصممون وأن ينـــصتوا للمتحـــدثين ذوى

البصيرة ممن يحددون بدقة احتياجات الناس واستجاباتهم فى جميع مراحل حياتهم" (١٩٩٧:٦). والمستخدمون يعتبرون مستهلكين للخدمة، ولا يكونون فاعلين مؤثرين فى إنتاجها إلا من خلال اختبارات السوق أو الممارسات المماثلة لما تقوم به الشركات الخاصة الكبرى قبل تطوير أحدث منتجاتها. ومن ثم يرى سالمن وأوستروف أن الإجراء الشرعى هو: "أنه يتعين على المصممين إشراك المستخدمين المحتملين وعملاء التصميم من خلال مراجعة التصميم العالمى" (١٩٩٧:٦).

يرى سالمن وأوستروف (١٩٩٧:٦) أن التصميم العالمى "جعل المصمم والمستخدم وصاحب المبنى أكثر حساسية" لاحتياجات الأشخاص المعوقين"، ومع ذلك فإنهم لا يقولون كيف ستتم هذه الحساسية أو كيف ستتحقق وتنفذ بطريقة تضمن تغيير أفكار وممارسات المطورين والمصممين. ويقولان أيضا إن عملية التصميم العالمى يجب أن تكون "نموذجية وتشاركية وتستجيب لاحتياجات المستخدم". وبرغم أن هذه الأهداف جديرة بالثناء، فإنه لم يتضح كيف ستنفذ. ويرجع ذلك جزئيا إلى أن التصميم العالمى يركز كثيرا على المهنة المعمارية الهندسية فى ذاتها، ولا يركز على الحقائق الاجتماعية والسياسية التى تمس عمل المهندسين. والواقع أن المهندسين يمثلون فئة واحدة من فاعلين كثيرين أو مؤسسات عديدة تشارك فى تطوير البيئة المشيدة وتؤثر فيها بشكل ضمنى، وفهم الدور الذى يلعبه المهندسون فهما كاملا يستلزم فهما أشمل لعمليات التطوير والتصميم (Imrie and Hall, 2001). وكما يقول نيسل (١٩٨٤)، تتحدد الهندسة المعمارية بفعل القوى السياسية والاقتصادية، بما فيها القوانين والتشريعات واللوائح وعملاء المؤسسات.

نحو عملية تصميم شاملة

يتميز التصميم العالمى بمجموعة من المبادئ العامة التى لا يختلف عليها كثيرون. ومع ذلك فهى عديمة المعنى ما لم تتحول إلى سياسات وممارسات تحدد

واقع التطوير العقارى ودوافع التصميم ومحركاتـــه. والقـــيم والمبـــادئ المنطقيـــة الاقتصادية والثقافية هى التى تحرك هذه الحقائق، وحينما يحدث ذلك يـــتم إغفـــال احتياجات مستخدمى البيئة المشيدة بمختلف فئاتهم (Imrie and Hall, 2001). ونحن بحاجة إلى عملية تصميم شاملة، أو عملية تؤدى إلى إحداث تحول فـــى العلاقـــات الاجتماعية لعملية التصميم والتطوير. ويجب أولا تدعيم وتعزيز القانون والمبـــادئ التشريعية الخاصة بإمكانية الوصول إلى المبانى وتصميمها. وتعد لـــوائح المبـــانى وقانون التميز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥، الذى يزعم البعض أنه جزء من قـــانون الحقوق المدنية، جزءًا من سلسلة القوانين التى لم يكن لها تأثير فاعل فى مواجهـــة إجحاف المطورين والمهندسين. إذ توجد الكثير من مواد الطرد والاستثناءات فـــى القانون التى يمكن أن نتوقع منها أى شىء بخلاف استمرار الممارسات التى تتعامل مع التصميم الذى يمكن الوصول إليه باعتباره "شيئًا ثانويًا" أو جزءًا مـــن أجـــزاء التصميم التعويضى.

يستلزم التصميم الشامل أيضا عملية دمقرطة حقيقيـــة لعمليـــات التطـــوير، البعيدة تماما عن تصور التصميم العالمى للمنظور الاستهلاكى للمـــشاركة. وهـــذا الأخير لا يتحدى المصالح الكامنة أو تسلسل عملية التطوير. وعلى النقـــيض مـــن ذلك، نجد أن العملية الشاملة سوف تسعى للبحث عن الإلهام عن طريـــق فلـــسفات التصميم التى تنظر إلى التصميم، من نقطة ارتكازها الرئيسية، باعتبـــاره عمليـــة متبادلة تتم بين المصمم وبين من يستخدمون البيئة المشيدة. وقد اعتمد جون تيرنـــر فى كتاباته على هذه الأفكار وكوَّن منها فكرة أن الخبير المهنى العقارى يجـــب أن يكون ممارسا لديه القدرة على مساعدة الآخرين أو "لا يكون مجرد شخص مستمع متأمل وإنما أيضا متعاون فاعل مع العميل" (١٩٩٨:٢٧٣). وكما يقول بنتلـــى: "لا تكمن المشكلة إذن فى حقيقة أن المصممين يشعرون بأنهم خبـــراء، وإنمـــا تكمـــن بالأحرى فى أنواع الخبرة التى يعتقدون أنهم يتمتعون بها" (١٩٩٩:٢٣٩).

ملحوظـــــة

١- اعتمد هذا الفصل جزئيا على إعادة نسخ المادة الواردة فى الفصل الأول من كتاب Imrie, R and Hall.P. (2001) Inclusive Design: Designing and Developing Accessible Environments. London: Spon Press. ويعرب المؤلف عن شكره وتقديره للناشر سبون برس لـــسماحه بنـــشر أجزاء من هذا الكتاب. وأعربُ أيضا عن شكرى لسارة فيلدير وماريان هوكسوورث لتعليقاتهما المفيدة على هذا الفصل.

٢- يوجد قانون مماثل فى إيرلندا الشمالية (part R) والذى أصبح نافذا فـــى أول أبريل ٢٠٠١. ولا يوجد فى اسكتلندا قانون منفصل خاص بالإعاقة وسهولة الوصول، برغم أن هناك إشارات مهمـــة للقـــضايا الخاصـــة بسهولة الوصول فى الأجزاء M , Q, S من قوانين المبانى الاسكتلندية. ويغطى الجزء Q سهولة الوصول إلى المساكن.

المراجع

- Barnes, C. (1991) Disabled People in Britain and Discrimination. London: Hurst.
- Bentley, I. (1999) Urban Transfrmations: Power, People and Urban Design. London: Routledge.
- Center for Universal Design (1995) Principles of Universal Design. Buffalo, NC: North Carolina State University: Center for Universal Design.
- Center for Universal Design (2000) website:

www.design.ncsu.edu/cud/index.html accessed 2003.

- Connell, B. and Sandford, J. (1999) 'Research implications of universal design', in E. Steinfeld and G. Danford (eds), Enabling Environments. London: Kluwer Academic. pp. 35 57.
- Disability Discrimination Act (1995) Code of Practice: Rights of Access to Goods, Facilities, Services and Premises. London: Department of Social Security.
- Gleeson, B. (1999) 'Can technology overcome the disabling city?', in R. Butler and H. Parr (eds), Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability. London: Routledge. pp. 98—118.

- Greer, N. (1987) 'The state of the art of design for accessibility'. Architecture, January, 58—60.
- Hind, F. (1996) Interview conducted by R. Imrie with Fiona Hind, Rehabilitation Officer with the Society for the Blind, Leicester, 12 August.
- Imrie, R. (1996) Disability and the City. London: Paul Chapman.
- Imrie, R. and Hall, P. (2001) Inclusive Design: Designing and Developing Accessible Environments. London: Spon.
- Knesl, J. (1984) 'The power of architecture', Environment and Planning Design: Society and Space. 1: 3—22.
- Linton, 5. (1998) Claiming Disability: Knowledge and Identity. New York, NY: New York University Press.
- Marble, S. (1988) Architecture and Body. New York, NY: Rizzels.
- Ostroff, E. (2000) 'Mining our natural resources: the user as expert', Adaptive Environments website: www.adaptenv.org accessed 2003.
- Salmen, J. and Ostroff, E. (1997) 'Universal design and accessible design', in D. Watson (ed), Time-saver Standards for Architectural Design Data: The Reference of Architectural Fundamentals. New York, NY: McGraw Hill. pp. 1—8.
- Steinfeld, E. (1994) 'The Concept of Universal Design'. Unpublished paper presented at the Sixth Ibero-American conference on accessibility, Centre for Independent Living, Rio De Janeiro, 19 June.

- Steinfeld, E. and Danford, G. (eds) (1999) Enabling Environments. London: Kluwer Academic.
- Tschumi, B. (1996) Architecture and Disjunction. Cambridge, MA: MIT.
- Turner, J. (1987) 'The enabling practitioner and the recovery of creative work', Journal of Architectural and Planning Research, 4 (4): 273—80.
- Weisman, L. (1992) Discrimination by Design. Chicago, IL: University of Illinois Press.
- Weisman, L. (1996) 'Diversity by design: feminist reflections on the future of architectural education and practice', in D. Agrest, P. Conway and L. Weisman, (eds), The Sex of Architecture. New York, NY: Harry N. Abrams. pp. 273 86.
- Zola, I. (1989) 'Towards the necessary universalising of a disability policy', The Milbank Quarterly, 67 (2): 401—428.

الفصل الثالث والأربعون

حركة الإعاقة: بعض الملاحظات

لين بارتون

سوف أعمد فى هذا الفصل الموجز إلى الانتقاء الشديد فى القضايا والأفكار المطروحة. والهدف من هذا الانتقاء هو تحفيز القارئ وتشجيعه علـــى استكــشاف المزيد عن هذا الموضوع المهم للغاية. وسأعرض بعض العوامل الأساســية التـــى أدت إلى ظهور حركة الأشخاص المعوقين، وسألقى الضوء على بعــض البـــرامج التى سعت لتحقيقها وبعض التحديات التى تواجهها فى الوقت الراهن. وسوف أركز بالتحديد على السياق والبيئة البريطانية وإعطاء الأولوية لوجهات نظر الأشــخاص المعوقين. فهذه الحركة حركتهم بالأساس ويجب الاستماع لصوتهم. وحينما حـــاول الأشخاص المعوقون كتابة تاريخهم قدموا لنا ثروة من الرؤى والأفكار الثاقبة فـــى عمليات التفكير والتصرفات التى ميزت هذه التطـــورات (Campbell and Oliver, 1996; Charlton, 1998).

لكى نفهم الدوافع وراء هذه التطورات بشكل مناسب، مـــن المهـــم أن نبـــدأ بمعرفة وفهم مدى ودرجة العوائق التى يواجهها الأشخاص المعوقون وتؤدى إلـــى التمييز والاستبعاد على المستويين الفردى والجماعى. وتشمل هذه العوائق الميـــول والاتجاهات والأوضاع والعلاقات الاقتصادية والهيكلية التى أســـهمت فـــى هـــذا الوضع المرعب وغير المقبول، الذى يلخصه بارنز ببراعة بقوله:

> **... إن نمط حياة الغالبية العظمى مـــن الأشــخاص المعوقين يغلب عليه الفقر والعزلة الاجتماعية. (1996: x)**

هذا المنظور العالمى الكئيب والهجومى الذى تتأثر به فـرص الأشـخاص المعوقين وخبراتهم وقيمتهم الذاتية تأثيرا سلبيا بشكل منتظم، يمثل الـسياق الـذى يتعين أن نتفهم من خلاله متابعة عملية الاندماج وتبنى آراء بديلة تقوم على حقوق الإنسان.

وتعد مسألة تمثيل الأشخاص المعوقين والتعبير عن صوتهم إحدى المـسائل التى تشغل بالهم. وهذا الاهتمام بوجهات نظر الأشخاص المعـوقين يرجـع إلـى الاعتراف بأنه قد تم استبعادهم كأفراد وجماعات من عملية اتخاذ القرارات الخاصة بالقضايا ذات الصلة بجودة حياتهم.

يرى بعض الخبراء المتخصصين أن حركة الإعاقة تعـد نموذجـا لحركـة اجتماعية جديـدة فـى المجتمعـات المعاصـرة (Oliver, 1990; Hasler, 1993; Shakespeare, 1993). فحركة الإعاقة لها وظيفتان: وظيفة داخلية، تتمثل فى خلق سياق للتضامن والدعم المتبادل، ووظيفة خارجية تنحصر فى المطالبة بتـشريعات مناهضة للتمييز والمطالبة بالعيش بشكل مستقل والاعتماد على الـنفس وبمجتمـع خال من الحواجز والعوائق.

وفى أحد الكتب بالغة الأهمية، يستعرض كامبل وأوليفر (١٩٩٦) الـسياقات السياسية والاجتماعية التى حظى فيها الأشخاص المعوقون، خـلال فتـرة زمنيـة قصيرة نسبيا، بقوة كبيرة باعتبارهم يمثلون حركة اجتماعية جديدة، بـرغم اللغـط الشديد. والذى شمل: نقص التمويل الدائم، وعدم إيمان مهنيـين كثيـرين وصـناع السياسات والسياسيين بقابلية الحركة الجديدة للحياة بالإضافة إلى المعارضة الشديدة من جانب المنظمات الخاصة بالمعوقين. وتضاف إلى ذلك البيئة العامـة المُعَوِقـة التى تنطوى على حواجز وعقبات عديدة مما يعيق عملية الاجتماع والتنظيم.

ويعد ذلك عملاً جادًا وخطيرًا بالفعل يشارك فيه الأشخاص المعوقـون مـن خلال مؤسساتهم على المستوى الإقليمى والوطنى والدولى فى الكفـاح والنـضال لاغتنام قوة صفة الاختلاف. ويعد الانعتاق من معنى الاختلاف أحد الأهداف التـى

تسعى إلى تحقيقها حركة تهتم بالعدالة الاجتماعية. وينطوى ذلك على تحدى التعريفات والافتراضات التى تضفى الطابع الشرعى على العلاقات والأوضاع والظروف التى تؤدى إلى التهميش والاستبعاد وتستبدلها بتعريفات يتولد عنها الاندماج والكرامة والكبرياء والتضامن.

ومن خلال تحدى دور التابع المعول، ورفض قبول هوية اجتماعية موصومة بالعار وخلق شعور بالكبرياء بهويتهم، برزت حركة الإعاقة بتحد حقيقى للتغلب على الجهل والإجحاف والتمييز. ومن الجلى أن القوة المحفزة لذلك تكون موجهة على أمل خلق مجتمع مستقبلى يصفه موريس بأنه:

> **.... يحتفى بالاختلاف، مجتمع لا يتعامل مع العاهات الجسدية أو الحسية أو العقلية أو الأزمات والمحن الوجدانية بخوف وإجحاف وتحيز. نريد مجتمعًا يعترف بالمصاعب التى نواجهها، ويقدِّرنا أيضا ويقدِّر قيمتنا بأية صورة نكونها. (١٩٩٢:٢٨).**

يصنف الأشخاص المعوقون فى كتاباتهم وفى خطابهم اليومى نشاطاتهم على المستويين – المؤسسى والفردى – بأنها بمثابة "نضال". إنها معركة لا مكان فيها للإعجاب بالنفس، ويعد هذا الخطاب السياسى بمثابة تذكرة بالعناد وانتشار كل ما هو على النقيض من ذلك: إنه يبرز درجة الالتزام التى يتطلبها من يبذلون هذا الجهد، وهو يعزز ويدعم الطابع الاجتماعى لنشاطهم، ومن ثم أهمية الروابط الاجتماعية والتضامن، ويفترض أنه لا توجد حلول سهلة سريعة لهذه القضايا المعقدة والمثيرة للجدل.

النموذج الاجتماعى للإعاقة

يعد تطوير النموذج الاجتماعى للإعاقة أحد الإنجازات الرئيسية للأشخاص المعوقين (انظر الفصل الأول). وقد كانت نقطة التحول الرئيسية فى تطور النموذج

الاجتماعى للإعاقة فى بريطانيا هى تعريف الإعاقة الذى طُرِحَ أثناء اجتماع اتحاد المعوقين جسديا ضد الفصل فى ١٩٧٦:

نحن نرى أن المجتمع هو الذى يُعَوِّق الأشخاص المصابين بعاهات. فالإعاقة شىء مفروض علينا بالإضافة إلى عاهتنا برغم أننا لسنا بالضرورة معزولين ومستبعدين من المشاركة الكاملة فى المجتمع. ولذلك يصبح الأشخاص المعوقون فئة مقهورة فى المجتمع.

ومن ثم فإننا نعرف "العاهة" بأنها نقص فى جزء من طرف من الأطراف أو فى الطرف بأكمله، أو فى عضو أو آلية من آليات الجسد، و"الإعاقة" هى الحرمان من أداء نشاط أو تقييده بسبب التنظيم الاجتماعى المعاصر الذى لا يهتم بالأشخاص المصابين بعاهات جسدية، ومن ثم يستبعدهم من المشاركة فى النشاطات الاجتماعية التقليدية.

(1976: 14)

وقد اتسع هذا المنظور للإعاقة منذ ذلك الحين ليشمل كل أنواع العاهات الجسدية والحسية والعقلية، ويمثل الموقف الرسمى للمجلس البريطانى للأشخاص المعوقين. (أنشئ المجلس البريطانى لمنظمات الأشخاص المعوقين فى ١٩٨١. ويعرف الآن بالمجلس البريطانى للأشخاص المعوقين).

يعد الاعتراف بمحورية الحواجز والعقبات المؤسساتية والأيديولوجية والهيكلية والمادية المُعَوِّقَة داخل المجتمع عنصرا جوهريا من عناصر النموذج الاجتماعى للإعاقة. وقد لخص هيفى بوضوح تام قيمة النموذج الاجتماعى للإعاقة فى بيانه الذى اعترف فيه بالطرق التى حوّل بها القمع الذى تعرض له إلى جزء

من ذاته وأفكاره. وهو يشبّه تجربته بأنها بمثابة تحول دينى، أو لقاء غير متوقع فى "الطريق إلى دمشق":

> **لقد حولت القمع الذى تعرضت له إلى جزء من ذاتى ومن أفكارى. وباعتبارى واحدًا من أبناء الطبقة العاملة لأسرة أيرلندية مهاجرة، عانيت من أشكال أخرى من النضال، ولكن من خلال التفكير اللاحق، بدا جليا أن مرض الصرع كان يمثل علامتى المستورة. لا أستطيع أن أشرح كيف تغير ذلك تماما حينما تعرفت على فكرة النموذج الاجتماعى للإعاقة، بدلا من النموذج الطبى الذى كنت أتعايش معه. ففى غضون أشهر قليلة، تغير انزعاجى من عبء هذا الوحش السرى الذى يعرف بالصرع، وتغيرت أيضا كراهيتى الشديدة لصمتى الذى فرضيه على نفسى لكونى شخصًا معوقًا "لأننى لم أواجهه"، تغيرا تاما. وأعتقد أننى مررت بعملية تحول شبه بروتستانتى حينما أدركت أن إعاقتى لم تتمثل فى الواقع فى الصرع، وإنما فى الأدوية السامة وما تنطوى عليه من آثار جانبية ينكرها الجميع، وفى النظام الطبى الذى يلوم الضحية، وفى الحكم على الأمور من بعيد وصمت الجمهور المحتشد على مواقف الأتوبيسات، وفى جمهور حانات الشراب وأصدقاء طاولات العشاء، وفى الخوف، وفى مشكلات العمل. ذلك كله كان يمثل القهر، وليس نوبات الصرع التى كانت نادرا ما تظهر (دون وعى منى بها).**
>
> **(1992: 1-2)**

يتعلق ذلك بتطور سياسة الهوية التـــى يعتبـــر فيهـــا الكبريـــاء الشخـــصى والجماعى والحافزية من الخصائص الرئيسية لهذه العملية (انظر الفصل الخامس). ويتضح ذلك بقوة من خلال كلمات ووود التالية:

> **إن اكتشافنا لهويتنا كأشخاص معوقين يكون أمـــرا مهما للغاية. وسيظل هذا الأمر مهما وإلا ما شعر النـــاس بقيمتهم. وأعتقد أن ذلك ربما يكون أكبـــر نجـــاح حققتـــه حركة الإعاقة. ونحن نـــدين بـــذلك لحركتنـــا ولـــيس لأى شخص آخر فنحن نعرف من نكون. (١٩٩٦:١٢٤)**

والنموذج الاجتماعى للإعاقة يعد وسيلة من وسائل التحرر مـــن الـــصورة السائدة عن العلاقة بين الفرد والمجتمع وأهمية الظروف والأوضـــاع الاجتماعيـــة والاقتصادية والعلاقات لتفهم وضع وخبرات الأشخاص المعوقين فى المجتمع.

ومن المهم أن نوضح معنى الالتزام بالنموذج الاجتمـــاعى للإعاقـــة ومـــا ينطوى عليه ذلك بالنسبة للأفراد وبالنسبة للمؤسسات المعنية بالأشخاص المعوقين. وهم لا يطالبون بالتماثل التام مع الأشخاص غير المعوقين، أو أن يصبحوا طبيعيين بقدر الإمكان، كما أنهم لا يطالبون بالاستقلال والاعتماد على النفس بدون مساعدة. وإنما يحلمون بعالم خال من التمييز والظلم، عالم خـــال مـــن الـــصور النمطيـــة المتكررة ومن الجهل والخوف. وهم يتوقون إلى وضع تعريفات وتصورات بديلـــة تقوم على تبجيل الاختلاف.

العولمـــــة

نحن نشهد عملية تحول رئيسية فى التغير التكنولوجى والاجتماعى والثقافى. والانفجار الذى تشهده البنية الأساسية التكنولوجيـــة التـــى تـــضم نظـــم الاتـــصال والمعلومات والأجهزة والآلات بالغة الصغر، والنقل الذى يعتمد علـــى الكمبيـــوتر

عملت جميعها على عولمة الأسواق (Bauman, 1998). وبرغم أن العولمة مصطلح مثير للجدل، من المهم أن ندرك، كما يؤكد كارنوى، أن جوهر العولمة ينحصر فى كونها "طريقة جديدة للتفكير فى الفراغ والزمن الاقتصادى والاجتماعى" (٢٠٠٠:٤٥). وفى العالم المعاصر، يعتمد الانتقال الهائل لرأس المال على المعلومات ونظم الاتصالات والمعرفة التى تعد جزءًا من السوق العالمى.

فى نقاش حول العولمة، أشار هولاك إلى أن العولمة أفرزت ظاهرتين متعارضتين هما:

> **... التوحيد والتنوع. فتوحيد عادات الأكل والملبس والمنتجات الثقافية يؤدى عادة إلى تشابه مطرد فى ظروف الحياة فى المجتمعات، ومن ناحية أخرى يناضل التنوع من أجل الحفاظ على الأوجه المتعددة للمجتمع من خلال تدعيم سهولة الوصول إلى الخصائص المتباينة للتراث العالمى.**
>
> **(٢٠٠٠:٢٥)**

وفى هذا العالم المتطفل التنافسى، تعمل العولمة على خلق أشكال جديدة من عدم المساواة، ويذكرنا هولاك بذلك بقوة:

> **العولمة ترسخ الاستبعاد وظهور الاختلافات الاقتصادية والاجتماعية، وتزيد من حدة الصراع بين الجماعات ذات الهويات المختلفة، وخلع وقلقلة المجتمعات والقضاء على الالتزام بالتضامن العالمى.**
>
> **(٢٠٠٠:٢٧)**

ويمكن النظر إلى هذه التبعية بوضوح وجلاء بالنسبة للأشخاص المعوقين وتأثير العولمة عليهم. والواقع أن هيرست يدَّعى أن "شبكة المعلومات العالمية لا

تهتم بقضايا الأشخاص المعوقين ومشكلاتهم" (٢٠٠٣:١٦٦)، بسبب عوامل عدم الارتباط وعدم سهولة الوصول والصور السلبية. فالأشخاص المعوقون، كما يقول هيرست، تزداد عزلتهم ويزداد عجزهم وعدم تمكينهم وفصلهم.

وعلى أية حال فقد حدثت تطورات مهمة. فعلى سبيل المثال، نشأت الحركة الدولية للأشخاص المعوقين، التى تحولت فى ١٩٩٢، إلى منظمة من منظمات حقوق الإنسان وتضم الآن ١٦٠ جمعية وطنية (Hurst, 2003). وهذه المنظمة ملتزمة بإقامة علاقات بالمنظمات الأخرى المعنية بالأشخاص المعوقين، بما فيها المنظمة البريطانية للأشخاص المعوقين والوعى بالإعاقة عمليا، من أجل إرساء العدالة العالمية. ومن خلال هذه الوسائل بدأ الأشخاص المعوقون، على المستويين، الفردى والمؤسسى، فى تقدير الدور الذى يقومون به على مستويات أخرى خارج نطاق السياقات الوطنية.

فمن خلال المحاولات الجماعية للمؤسسات الوطنية والدولية للأشخاص المعوقين، على سبيل المثال، بدأ تطوير الاستخدام والتأثير الإيجابى لشبكة الإنترنت والبريد الإلكترونى وإدراك أهميتهما (انظر الفصلين الثامن والثالث والعشرين). فالحقائق المجردة والمعلومات والخبرات يتم تبادلها بشكل مباشر بين الأشخاص المعوقين فى مختلف المدن والبلدان. ويؤدى ذلك إلى تكوين ثروة من المعرفة الجماعية والفهم والرؤى والأفكار المتبصرة التى يمكن استخدامها لتلبية احتياجات الحملات ووضع السياسات وتنفيذها. وينطوى ذلك أيضا على وظائف تعليمية وتعبوية مشجعة.

الخلاصة

من المهم أن ندرك أن الأشخاص المعوقين ليسوا فئة متجانسة. كما أن التطورات المرتبطة بظهور حركة الإعاقة ليست أيضا جزءًا من عملية التحسن

والتطوير المستمرين. وكذلك الحال أيضا بالنسبة للنموذج الاجتماعى الثابت فى جداول حجرية. فكل الحركات الاجتماعية تنطوى على توترات واختلافات فى الرأى وعملية الإدارة الذاتية النقدية المزعجة. وحركة الإعاقة ليست استثناء من ذلك كله. إذ يجرى فى الوقت الراهن جدل ضخم داخل حركة الإعاقة البريطانية حول مستقبل الحركة وأهدافها وحول طبيعة النموذج الاجتماعى للإعاقة ووظيفته (Finkelstein, 2002a, 2002b; Hurst, 2003; WECODP, 2002).

كذلك لا يجب النظر إلى هذا الجدل والحوار باعتباره غير صحى أو يسفر عن نتائج عكسية. بل هو ملمح ضرورى من ملامح عملية التغيير الخلاقة التى يعد فيها طرح الأسئلة الخاصة بالقيم الأساسية والآمال المستقبلية أمرا بالغ الأهمية. والشيء المرفوض هو حينما تتعلق عملية التغيير وتبادل الأفكار بالنقد الشخصى والمكانة والهيمنة والسعى وراء المصالح الفردية أو الحزبية.

وبينما تتتابع مواجهة المشكلات وطرح التساؤلات الخاصة بالإعاقة وجودة حياة الأشخاص المعوقين، تذكر أهمية منظمات الأشخاص المعوقين وعلاقتها بحركة الإعاقة. وتذكر أهمية أصوات الأشخاص المعوقين الذين يتردد صدى كلماتهم على النحو التالى:

لا شيء يتعلق بشئوننا بدون مشاركتنا!

الخيارات والحقوق فى حياتنا!

محتقرة هى الشفقة!

المراجع

- Barnes, C. (1996) 'Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society', in L. Barton (ed.), Disability and Society: Emerging Issues and Insights.
- Harlow: Addison Wesley Longman.
- Bauman, Z. (1998) Globalization: The Human Consequences. Oxford: Polity.
- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future. London: Routledge.
- Carnoy, M. (2000) 'Globalization and educational reform', in N.P. Stromquist and K. Monkman (eds), Globalization and Education: Integration and Contextualisation across Cultures. Oxford: Rowman and Littlefield.
- Charlton, J.I. (1998) Nothing about Us without Us: Disability, Oppression and Empowerment. Berkeley, CA: University of California Press.
- Finkeistein, V. (2002a) 'The social model of disability reappraised', Coalition, February, 10—16.
- Finkeistein, V. (2002b) 'Separate! You have nothing to lose except your careers', Coalition, November, 8—9.

- Hallak, J. (2000) 'Globalization and its impact on education', in T. Mebrahtu, M. Crossley and D. Johnson (eds), Globalization, Educational Transformation and Societies in Transition. Oxford: Symposium Books.
- Hasler, F. (1993) 'Developments in the Disabled People's Movement', in J. Swain, V. Finkeistein, S. French and M. Oliver (eds), Disabling Barriers — Enabling Environments. London: Sage.
- Hevey, D. (1992) The Creatures Time Forgot: Photography and Disability Imagery. London: Routledge.
- Hurst, R. (2003) 'Conclusion: enabling or disabling globalisation?', in J. Swain, S. French and C. Cameron (eds), Controversial Issues in a Disabling Society. Buckingham: Open University Press.
- Morris, J. (1992) Disabled Lives: Many Voices, One Message. London: BBC.
- Oliver, M. (1990) The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan.
- Shakespeare, T. (1993) 'Disabled people's self-organisation: a new social movement?' Disability, Handicap and Society, 8 (3): 249—65 (Special Issue).
- UPIAS (1976) Fundamental Principles of Disability. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- West of England Coalition of Disabled People (2002) 'Disabled People's Parliament', Newsletter, (50): 3—9 (Bristol).

- Wood, R. (1996) Interview quoted in J. Campbell and M. Oliver (1996) Disability Politics: Understanding our Past, Changing our Future. London: Routledge.

الفصل الرابع والأربعون

علم الوراثة والإعاقة وأخلاقيات

علم الأحياء[١]

هيلين كابلان

إن وفرة وغنى الحرب العالمية الأولى التى نعيش فى ظلها إنما هى وفـرة مجتمع استحواذى فردى. وفى مثل هذا المجتمع الذى تشجع فيه الإعلانـات علـى الاستهلاك، والذى تعرض فيه وسائل الإعلام الأشخاص الذين يطمحـون للجمـال والقوة والثروة، يوجد تركيز شديد على التوق للحصول على أفضل الـسلع التـى يمكن شراؤها. وقد امتد ذلك لمجال الرعاية الصحية وإنجاب الأطفال. والمنظـور الغربى يركز على الاستقلال الذاتى الفردى، وقد ساعد ذلك، بالإضافة إلى الـرأى السائد بحق الإنجاب، على تدعيم فكرة الإنجاب المدعوم. ولكن الأمـر لـم يعـد يقتصر على مجرد إنجاب طفل، بل يجب أن يكون هذا الطفل صحيح البدن. ونظرا لصغر حجم الأسر بوجه عام، يميل البعض إلى الاستثمار الشخصى فى الأطفـال الذين يتم إنجابهم ولذا يتم البحث عن الطفل "الكامل". وفى سياق هذا الاندفاع نحـو الكمال، تستخدم الاختبارات للتأكد من جودة الجنين وسلامته. وفى هذا المناخ الذى تسيطر عليه هذه الأفكار، يشعر كثيرون من المعوقين بالخطر لأن وجودهم ذاتـه أصبح محل تساؤل.

ونظرا لأن اختبارات ما قبل الإنجاب الخاصة بـالعيوب الوراثيـة وخلـل الكروموزومات هى أكثر الاختبارات شيوعا وسهولة فى المهن الطبية، ونظرا لأن هذه التقنيات تقلق الأشخاص المعوقين أكثر من غيرهم، سوف أركـز فـى هـذا

---

(١) ظهرت مقاطع من هذا الفصل من قبل فى مجلة: Community Practitioner, January 2001.

الفصل على دلالات ذلك بالنسبة للأشخاص المعوقين. وهناك أيضا اختبارات خاصة بالأطفال والبالغين. وفى كل الأحوال وبرغم أننا نستطيع اكتشاف الشذوذ والعيوب، لا يتوافر لدينا حاليا الكثير من العلاجات أو الأدوية. ويستطيع البالغون الاختيار بملء إرادتهم بين إجراء أى اختبار، مع معرفتهم التامة بكل النتائج المحتملة. وفى حالة الإصابة بمرض هنتنجتون Huntington[1]، يتم رفض طلب التأمين على الحياة ولا يوجد علاج لهذا المرض فى الوقت الراهن. وبالنسبة للأطفال، لا يوافق كثيرون على إخضاعهم للاختبارات، ويعتمد ذلك بدرجة كبيرة على عمر الطفل. والفرق فى حالة اختبارات ما قبل الإنجاب هو أن القرار يتخذ نيابة عن شخص لم يولد بعد. وهذا القرار قد يؤدى إلى الموت فى حال اتخاذ قرار بالإجهاض.

ومسألة الحمل والإنجاب مسألة شخصية تماما، ولكن الاتجاهات المجتمعية تؤثر فى هذه التجربة. ويدعم الجميع الاختبارات الخاصة باكتشاف العاهات باعتبارها اختبارات علمية ولا قيمة لها، ولكنها تُجرى فى مناخ معادٍ عادة لمن يعتبرون مختلفين. وقد بدأ الأشخاص المعوقون فى الكلام عن الاختبارات، وقد يؤدى ذلك إلى تحسين مستوى الجدل. وليس أمامنا سوى الانتظار لمعرفة ما إذا كان ذلك سيؤدى إلى تغيير الممارسات أم لا.

ملخص موجز للاختبارات

قبل استعراض أسباب التوسع فى إجراء الاختبارات، من المهم أن نمعن النظر فى أنواع الاختبارات المتاحة. وفى حالة توفير هذه التقنيات لمجموعة من الناس ممن صنفوا باعتبارهم قد ينجبون أطفالاً مشوهين، فإن هذا الاختبار يصنف باعتباره عملية مسح. ويتم إجراء الاختبار حينما يشير تاريخ الأسرة إلى احتمال

---

(١) مرض وراثى يؤدى إلى اضطراب فى الأعصاب (المترجم).

ظهور عاهة أو فى حالة وجود شخص حامل لمرض. كذلك يتم الإخضاع للفحص والمسح فى حالة اكتشاف نتائج ايجابية. وبعض طرق المسح تشير إلـى احتمـال وجود عاهة ويعرف ذلك بــ "معامل الخطر"، بينما تكون عمليات المسح الأخـرى عمليات تشخيصية.

قد تخضع المرأة الحامل لاختبارات عديدة مختلفة لتحديد ما إذا كانت تحمـل جنينًا مشوهًا أم لا. وأكثر تقنيات المسح شيوعا هى المســح بالموجـات فـوق الصوتية واختبار فحص الدم لتـحديد مستـوى ألفـا فيتـو بـروتين(١)، وتحديـد هرمونين آخرين مرتبطين بالحمل. ويستخدم الاختبار الأول لمعرفة مـا إذا كـان الجنين ينمو بشكل طبيعى أم لا أو إذا كان يعانى من أى شذوذ. وقد اسـتخدم هـذا الاختبار أخيرًا لكشف مرض دونز Down's Syndrome، فـى بعـض الحـالات. ويعتبر الاختبار الثانى مؤشرًا على وجود خلل أو تشوه فـى الكروموزومـات أو وجود تشوهات وراثية. وأكثر الاختبارات شيوعا هو اختبار أمينوسنتيسيز أو البذل السلى، حيث تؤخذ عينة من السائل بواسطة إبرة من التجويف النخطى فـى رحـم المرأة الحامل. ويتم إجراء هذا الاختبار فى الإسبوع السادس عشر من الحمل. ويتم أحيانا إجراء اختبار Chorionic Villus Sampling (CVS)، حيث تؤخذ خلايا مـن المشيمة باستخدام إبرة موجهة بالموجات فوق الصوتية، ويجرى هذا الاختبار فـى الأسبوع ١٠ إلى ١٢ من الحمل. ونظرا لوجود مخاطر أخرى لاختبار CVS، مثل ارتفاع معدل سقوط الحمل مقارنة باختبار الأمينوسنتيسيز لا تقوم مراكـز كثيـرة بإجراء هذا الاختبار.

وقد أدى التركيز على اختبارات المسح إلى تعريض النساء والأزواج إلـى ضغوط كبيرة مما أسفر عن عدم تمتع النـساء بحملهـن. وبعـد اكتمـال جميـع الاختبارات تتعرض المرأة لما يطلق عليه كاتز روثمان (١٩٩٤) "الحمل المؤقـت

---

(١) ألفا فيتو بروتين alfa feto-protein: أحد بروتينات البلازما الرئيسية التى ينتجها كيس المـخ والكبـد أثناء المرحلة الجنينية (المترجم).

غير النهائى". إذ تبين أن النساء يشعرن بأنهن لا يستطعن الإعلان عن حملهن فى حالة اضطرارهن إلى الإجهاض فى حالة ظهـور أحـد الاختبـارات الإيجابيـة. والبعض يقررن إجراء الاختبارات حتى إذا كن لـن يجهـضن لأى سـبب مـن الأسباب، ولكن الخطر الكامن هنا هو أنه إذا تبين إصابة الطفل بعاهة فإنه ينظـر إليه من هذا المنظور وليس باعتباره إنسانًا.

والواقع أن ذلك يعتبر من الخبرات والتجارب الشائعة بالنـسبة للأشـخاص المعوقين، حيث يتم النظر إليهم باعتبارهم "حالـة" ولـيس إنـسانًا لـه رغبـات واحتياجات. ومن الشائع تصنيف أى طفل من هؤلاء الأطفال بأنه طفل دونز بـدلاً من النظر إليه على أنه آليس أو فريد. ما هى صورة الشخص المعوق التى ندعمها ونرسخها من خلال تشجيع إجراء اختبارات المسح؟ إذا كان الهدف مـن إجـراء الاختبار هو التخلص من الشخص المعوق المحتمل، فإن ذلك يوحى حينئـذ بـأن الشخص المعوق غير جدير بالحياة. ومن الجلـى أن إمعـان النظـر فـى حيـاة الأشخاص المعوقين الحاليين يشير إلى أن ذلك غير صحيح بوجـه عـام (انظـر الفصل الخامس). ومن ثم إذا لم تكن العاهة هى القوة السلبية التى تصور بها عادة، فلمَ لا تصل هذه الرسالة إلى الجمهور العام؟ لماذا لا نكتفى بتقييم حياة الأشـخاص المعوقين أنفسهم؟ لماذا يتعين الخضوع لاختبارات الآخرين أيضا؟ توجـد أسـباب كثيرة لذلك كله ولن أستطيع مناقشتها بالتفصيل فى هذا الفـصل القـصير، ولكـن وجود الاختبارات يدفعنا إلى التساؤل عن من يعتبر طبيعيًا.

تزايد اختبارات المسح

لا بد من طرح السؤال التالى لأنه ينطوى على صعوبات كثيرة: لماذا يـتم التركيز على اختبار المسح؟ حدد فارانت (١٩٨٥) الجماعات القويـة التـى لهـا مصلحة فى توسيع نطاق اختبارات المسح السابقة للولادة. ففى النصف الثانى مـن

سبعينيات القرن العشرين، اضطرت الحكومة إلى تطبيق خدمات اختبارات المسح بسبب القيود الاقتصادية العامة. وفي سنة ١٩٧٧، نشرت وزارة التضامن الاجتماعى كتابا بعنوان "تقليل المخاطر: حمل آمن وولادة آمنة". وقد أشار ذلك إلى تحيز اقتصادى كما يتبين من الفقرة التالية: "نظرا لأن رعاية المعوقين تفرض عبئا كبيرا على مجتمعنا، فإن منع الإعاقة... بالإضافة إلى المزايا الأخرى المترتبة عليها قد يوفر الأموال"(وردت فى:Farrant, 1985, page 99). وأطباء التوليد يهتمون دائما بالابتكارات التكنولوجية لأنها تدعم مكانة تخصصهم وتساعدهم على الإشراف على النساء والقابلات. وقد أتاح لهم ما يطلق عليه فارانت "التصليح التقنى الجديد" إمكانية التحكم فى مراحل الحمل الأولى مما مكنهم من تفسير وترجمة نتائج الاختبارات. وفى أواخر سبعينيات القرن العشرين، أمكن تجنب إجراء التخفيضات المقترحة فى خدمات الأمومة لأن أطباء التوليد أكدوا على ضرورة توفير التمويل لإجراء الاختبارات. ونظرا لأن الحكومة تؤيد إجراء الاختبارات، كان عليها أن توافق على تمويلها. ورأى علماء الوراثة فى ذلك فرصة لإمكانية قيام نظام التأمين الصحى بتمويل أعمالهم وزيادة فرص إجراء الأبحاث. وحينما كانوا يضغطون لتأييد اختبارات المسح، كان يتم تمويل معظم أبحاثهم من خارج نظام الخدمات الصحية. ورأت صناعة الموارد الطبية أنها تستطيع تحقيق مكاسب كبيرة من تصنيع معدات الموجات فوق الصوتية المستخدمة فى التوليد. وكانت شركات الأدوية تحقق مكاسب من توريد مستلزمات مصل اختبار الأمومة المعروف باسم ألفا فيتو بروتين.

أشار فارانت (١٩٨٥) إلى دراسة أجراها معهد الدراسات الاجتماعية فى مجال الرعاية الطبية تبين منها أن ٨٥٪ من أطباء الولادة ممن تم استطلاع آرائهم كانوا يرون فائدة كبرى فى تطبيق برنامج قومى للمسح لاكتشاف عيوب القناة العصبية. وأجزموا بأن اختبارات المسح مفيدة لكل النساء لأنها تجنبهن إنجاب طفل معوق، وأن ذلك مفيد للمجتمع بأسره من حيث توفير الأموال. ويشير سبالون

(١٩٨٩) إلى أنه برغم أن أطباء الولادة يرون أنهم يقومون بحماية مصالح الأجنة، فإن هذه الحماية تقتصر على الأجنة غير المعوقين فقط.

ومع ظهور جماعات قوية كثيرة تؤيد برامج المسح، فلا غرابة أن نشهد سرعة التوسع فى تطبيق هذه البرامج. وقد واكب سهولة إجراء اختبارات المسح حدوث تغير فى اتجاهات الولادة. إذ تأخر سن الإنجاب لدى كثيرات من النساء، كما يقل حجم الأسرة باطراد بوجه عام، ومن ثم تغيرت التوقعات. فإذا قرر زوجان إنجاب طفل واحد أو طفلين فقط فإنهما يقصران بذلك استثماراتهما على آمال محددة فى المستقبل، وقد يؤدى ذلك إلى اعتبار أن إنجاب طفل مصاب بعاهة سيؤدى إلى منع تحقيق هذه الآمال. وقد لا يكون ذلك صحيحا لأن هذين الزوجين ربما لا يعرفان الكثير عن العاهة المحتملة. وربما يسيئان تقدير الإمكانات التى قد يتمتع بها نسلهما.

أخلاقيات الإجهاض

ثمة اهتمام مطرد بأخلاقيات علم الأحياء فيما يتعلق بـ "المشكلات" التى تخلقها الإعاقة. ومن وجهة النظر النفعية العامة، يرى كثيرون من علماء الأخلاق أنه من الأفضل ألا يسمح المجتمع باستمرار حمل الأجنة المعوقة. ونظرا لأننا نستطيع التنبؤ بسهولة فى الوقت الراهن بأشكال الشذوذ والعيوب، فيجب علينا أن نمنع حدوثها. ونظرا لأن المنع يعنى إنهاء حياة الجنين، فلا بد أن يتم ذلك. ويقدم ماكجى McGee مثالا على ذلك بمرض Trisomy 18[١]، باعتباره أحد الأمراض

---

(١) تريسومى Trisomy: شذوذ وراثى فى تركيب الكروزومات حيث تتكون ثلاث نسخ من الكروموزومات فى كل خلية بدلا من نسختين فقط كما هو شائع فى الوضع الطبيعى. وهناك عدة أشكال لهذا الشذوذ فى تكوين الكروموزومات، وأكثرها شيوعا هو تريسومى ١٨ الذى ينتج عنه مرض إدوارد Edwards Syndrome، وتريسومى ٢١ الذى يؤدى إلى الإصابة بمرض دونز (المترجم).

التى يتعين تجنب ظهورها: "لا جدال فى أن الزوجين اللذين يقرران أن طفلهما سيعانى يقينا وسيموت فى النهاية يتحملان مسئوليات خاصة، وقد يكون من بينها مسئولية إجهاض هذا الطفل الجنين. وتنصح اختبارات الوراثة من وقت لآخر بضرورة الإجهاض" (٩٣: ١٩٩٣). ويدل ذلك ضمنا على أنه يتعين على المرء إجراء سلسلة من الاختبارات. وإذا كان الإجهاض مقبولاً أخلاقيا، حسبما تقول هذه الحجة نفسها، فسيكون لدينا عندئذ سبب وجيه للقيام به فى حالة وجود عاهة. وبالطبع لا يوافق كل الفلاسفة على الإجهاض، ويتبنى بعضهم وجهة نظر قدسية الحياة، على أساس الموقف الأخلاقى القائل بأن الجنين يتمتع بنفس المكانة التى يتمتع بها الإنسان كامل النمو. ويرى آخرون أن الإجهاض مقبول فى ظروف معينة. وأنا لا أعتزم ترديد كل الحجج المؤيدة والمعارضة للإجهاض. ويكفينى أن أقول إننا إذا كنا نؤمن بأن الإجهاض مقبول على الأقل، فإن ذلك يتفق مع القول بأنه مقبول على أساس العاهة. وما هو غير مقبول، يكون محتومًا.

توجد تقنية جديدة تتجنب ضرورة إجراء الإجهاض. وهذه التقنية تصلح لعدد محدود من الحالات. وهى تعرف باسم التشخيص الوراثى السابق لزرع النسيج، ويستخدم تقنيات التلقيح الصناعى خارج الرحم. فبعد جمع عدة بويضات من المبيض، يتم تخصيبها فى أنبوب اختبار. ثم يتم بعد ذلك فحص الأجنة المتكونة من هذه العملية لاكتشاف الأمراض والعاهات المحتملة مع زرع جنين أو جنينين سليمين منها فى الرحم. وبالنسبة لمن يعتقدون أنه بمجرد إجراء عملية التخصيب يتخلق الإنسان الجدير بنفس المكانة الأخلاقية التى يتمتع بها الطفل أو الشخص البالغ، وفى هذه الحالة تظل مشكلة تدمير شىء مقدس قائمة. ويرى آخرون أن مشكلة انتقاء أحد الأجنة والتخلص من سائر الأجنة الأخرى ستظل قائمة أيضا.

قرارات... قرارات

من المستبعد تماما أن تتوقف اختبارات المسح، لذا من المهم أن تتم عمليات الاستشارة بطريقة غير متحيزة. وعلى أية حال إذا كنا نريد رسم صورة متوازنة

للإعاقة، فلا بد أن تكون إسهامات من يعيشون فى ظل العاهات فى هــذا الجــدل إسهامات قيِّمة. وفى الوقت الراهن من المستبعد تماما أن تتمكن أية امرأة حامل من الوصول إلى الأشخاص المعوقين بسبب عاهات مماثلة للعاهــات المــصاب بهــا جنينها. وإذا كانت تستطيع مناقشة آثار العاهة مع شخص مر بهذه التجربــة، فــإن قرارها بمواصلة الحمل قد يتغير. ووجهة النظر الطبية البحتة لا تبين أبــدا مــدى ثراء الحياة وتنوعها. ويتعين بالفعل عرض المعلومات المتعلقة باختبارات المــسح التى يقدمها الدخلاء للعاملين فى النظام الطبى، بحيث يمكن إضافة بُعد اجتمــاعى للمسألة. ومن الصعب فى ظل البيئة السريرية لأي مستشفى التحرر من النمــوذج الطبى.

علم الوراثة ومستقبل الاختبارات

يوجد توتر فى المملكة المتحدة بين من يجرون أبحاثًا على العوامل الوراثية البشرية وبين كثيرين ممن يعملون فى حركة الإعاقة. ويخشى الأشخاص المعوقون من أنه كلما زادت معرفة المجتمع العام بالعاهات الوراثيــة، قــل تــسامحنا إزاء الفروق والشذوذ وأنه سيتم دائما استبعاد الشذوذ. فهل هذا هو الوضع بالــضرورة؟ قد يستحيل التعامل مع الشيفرة الوراثية للجنين بطريقة تؤدى إلــى منــع حــدوث عاهات معينة فى المستقبل. ويرحب كثيرون بذلك، وينظرون إليه بنفس نظــرتهم لعملية التحصين ضد الأمراض. ويراه الآخرون خطوة متقدمة، وأنه سيعمل علــى تغيير بنية الحياة ذاتها. وبينما يقوم العلماء بالبحث عــن ماهيــة المــشكلات ذات الأصل الوراثى، تبين لهم أن الجينات المورِّثة مسئولة جزئيا علــى الأقــل عــن طبيعتنا الجسدية والعقلية. فنحن جميعا لدينا مورثات "معيبة" قــد تــضر بنــا فــى المستقبل. وفى الولايات المتحدة ثمة مصطلح شائع بين نشطاء الإعاقة هو "قــادر بشكل مؤقت"، على أساس أن كثيرين سيصبحون معوقين فى وقت ما فى المستقبل.

وإذا وضعنا ذلك فى الاعتبار، لماذا لا يتسامح البعض مع الاختلاف؟ هل يشعرون بأنهم قد ينضمون "للآخرين"، من المعوقين؟

أعتقد أن ثقافة الاختبار راسخة ومتأصلة بحيث لا يمكننا النكوص عنها. ولذلك يحب أن تستخدم التكنولوجيا لتمكين الناس، عن طريق توفير المعرفة الخاصة بأطفال المستقبل. ونستطيع أن نقوم بأى من الأشياء الثلاثة التالية:

- **التشويش**، أى جعل أى شخص غير متأكد من أن يستمر فى الحمل أم لا.
- **التحذير**، بمعنى أن هذا الطفل سيعانى من مشكلات عديدة وأنه لا يجب استمرار الحمل.
- **التعريف الفعلى**، بمعنى هذه هى العاهات التى اكتشفناها وهذا ما يمكن فعله حاليا لمساعدتك ومساعدة الطفل فى حالة ولادته.

ويجب أن نتذكر أيضا أن معظم العاهات لا تكون ذات أصول وراثية، وأن المرض والبيئة والحوادث والفقر تلعب دورها. ومن خلال التركيز على الأسباب الوراثية للعاهات، قد نفشل فى تغيير الأوضاع الاجتماعية والبيئية التى يعيش الناس فى ظلها. ويجب أن نتطلع لتنقية المياه الملوثة وزيادة الأمان والسلامة فى أماكن العمل واتخاذ كل الخطوات اللازمة لتقليل مخاطر المجاعات والأوبئة. وبالإضافة إلى ذلك يذكرنا جونز (١٩٩٤) بأننا مهما فعلنا، فسوف يضمن التطور ظهور تغيرات جديدة فى الجينات، وبالتالى ظهور عاهات جديدة. ومن خلال تحسين فرص الناس فى الحياة من خلال التعليم وتحسين التغذية، باعتبار ذلك مثالين مهمين فقط، سنعمل على تحسين فرص حياتهم لفترة أطول وربما التمتع بصحة أفضل، ولكنهم سيموتون يقينا فى وقت ما، ربما نتيجة أمراض مرتبطة بالجينات مثل السرطان أو السكتة القلبية. وبعض أطفالهم سيعانون من أمراض وراثية، وسوف تزداد فرص ذلك إذا تزاوج الناس من مجموعاتهم العرقية. ويشير على سبيل المثال إلى أن كثيرين من الباكستانيين، ممن يعيشون فى المملكة المتحدة

حاليا، يتزوجون أبناء عمومتهم، وبذلك تتزايد فرص انتقال الأمراض الوراثية. كما أن كثيرين من الأشخاص المعوقين يتزوجون وينجبون أطفالاً وبعض هؤلاء الأطفال سيرثون عاهات وراثية.

إننا لن نقضى أبدا على العاهات، ومن ثم يجب أن نعمل على تحسين المجتمع الذى نعيش فيه من خلال تثقيف الجمهور وتعريفه بالإعاقة وتحسين إمكانية الوصول بمعناه الواسع بالنسبة لكل المصابين بعاهات. وما لم يلعب الأشخاص المعوقون دورا كاملا فى المجتمع، فسوف يظلون دائما مهمشين. ويجب أن نضغط على صناع السياسات للتأكد من وجود ضمانات ضد التمييز الوراثى. وفى الوقت الراهن لا يجوز لشركات التأمين إجراء الاختبارات الوراثية بصورة تمييزية إلا إذا كانت قيمة البوليصة تزيد على ٥٠٠ ألف جنيه استرلينى، وذلك باستثناء الاختبار الخاص بكشف مرض هنتنجتون. وعلينا أن نكون متيقظين وأن نعمل على عدم تغيير القواعد الراهنة لمنع إضافة المزيد من الحالات للقائمة. ويجب أن نعمل على إزالة مرض هنتنجتون من قائمة المنع من التأمين كلما أمكن ذلك. وبرغم أننى لا أنكر أن هناك أمراضًا معينة تقصر أمد الحياة، فإن التأمين نظام مسئولية جماعية.

وقانون الإجهاض الحالى قانون يوجينى eugenic، يهدف إلى تحسين النسل لدرجة أنه لا يضع حدا للعمر الذى يجوز فيه إجهاض الجنين المشوه. ويجب تغيير هذا القانون لأنه ينطوى على ظلم بيِّن، لأنه يوحى بأن الجنين المشوه أدنى من حيث القيمة المعنوية من الجنين السليم الخالى من التشوهات.

مستقبلنا الجينى

إذا لم نفعل شيئا لتغيير الممارسات الحالية، فإننا قد ننتقل من عملية تعديل الجينات "المعيبة" أو استئصالها باستخدام العلاج الجينى، إلى عملية التدعيم الجينى.

وفى هذه الحالة الأخيرة، فإننا نضيف خواص إضافية لجينات نسلنا المستقبلى مثل زيادة المشاعر أو زيادة الذكاء. ويعتقد هاريس (١٩٩٨) أننا إذا نجحنا فى تحقيق ذلك بأمان، فيجب أن نواصل العمل فى هذا المجال لأنه سيحسن فرص حياة أطفالنا.

أعتقد أن الاختبارات الجينية الخاصة بالعاهات والعلاجات البسيطة التى يتعين تدعيمها ستتاح للقلة الثرية فقط. ولكنها ستؤدى إلى زيادة الانقسام فى مجتمع منقسم بالفعل. فالذين لن يستطيعوا الوصول إلى الاختبارات قد يشعرون أإنهم يفتقدون شيئا ما. وربما يفتقدون شيئًا أقل قيمة مما يعتقدون. وسيكون من السهل ارتكاب أخطاء، بشأن نوعية الحياة التى سيحياها الناس فى المستقبل وكذلك بالنسبة لآثار التلاعب بالجينات. فكيف لنا أن نتنبأ بما يعتبره أى شخص فى المستقبل إرثًا محظوظًا؟ فالآباء لا يستطيعون التكهن بما يعتبره أطفالهم حكما قيما. والكتَّاب أمثال هاريس ممن يؤيدون التلاعب الجينى الإيجابى، يضعون افتراضات بشأن الكيفية التى يجب أن يكون عليها الجنس البشرى فى المستقبل، بحيث يعتبر هذا الجنس جنسا محسَّنا. والطب الذى يعتمد على علم الوراثة، إذا ثبت سلامته وأمانه، سيكون بمثابة إضافة قيمة لحياتنا، ولكن الناس المعدلين وراثيا قد لا يمثلون تحسينا فى النظام العشوائى الذى لدينا فى الوقت الراهن.

المراجع

- Farrant, W. (ed.) (1985) 'Who's for amniocentesis?', in H. Homans (ed), The Sexual Politics of Reproduction. Aldershot: Gower.
- Harris, J. (1998) Clones, Genes and Immortality: Ethics and Genetic Revolution. Oxford: Oxford University Press.
- Jones, S. (1994) The Language of the Genes. London: Flamingo.
- Katz Rothman, B. (1994) The Tentative Pregnancy: Amniocentesis and the Sexual Politics of Motherhood. London: Pandora.
- McGee, G. (1997) The Perfect Baby: A Pragmatic Approach to Genetics. Lanham, MD: Rowman and Littlefield.
- Spallone, P. (1989) Beyond Conception: The New Politics of Reproduction. London: Macmillan.

الفصل الخامس والأربعون

القانون وحقوق الإنسان

راشيل هيرست

عند مناقشة الحماية القانونية للأشخاص المعوقين، يثور جدل كبير حول "حقوق الإنسان"، و"الحقوق المدنية" و"التشريعات المناهضة للتمييز". وبرغم أن هذه الموضوعات الثلاثة تشترك جميعها فى هدف واحد، إذا كنا نريد عالما يمكن فيه معاملة كل البشر، بغض النظر عن هويتهم، على قدم المساواة بدون تمييز وبكرامة وحرية، يجب أن ندرك أن هذه الموضوعات الثلاثة ليست متماثلة.

فمفهوم حقوق الإنسان ظهر منذ ظهور الفلاسفة والمفكرين. وحقوق الإنسان هى كل تلك الحقوق المتأصلة فى إنسانية الفرد - حقه فى التمتع على قدم المساواة بالحرية والكرامة منذ مولده (United Nations, 1948) وحقه فى الحفاظ على كرامته الشخصية وتقرير مصيره. وحقوق الإنسان حقوق أساسية، تسمو على القوانين التى وضعها الإنسان، وهى توجد سواء أكانت هناك قوانين وطنية نلتزم بها أم لا. وهى حقوق عالمية وغير قابلة للتقسيم والتجزئة. والدول هى التى يجب أن تلتزم بها والأفراد هم الذين يتوقعون الحصول عليها والتمتع بها.

أما الحقوق المدنية فهى الحقوق التى يتوقعها الأفراد أو مجموعة من الناس من قانون أية دولة أو من تشريعاتها التى تفسرها المحاكم. وعلى العكس من حقوق الإنسان، لا توجد الحقوق المدنية إلا إذا كان القانون ينص على حمايتها (Light, 2000).

والتحرر من التمييز وعدم التعرض له يعد حقا أساسيا من حقوق الإنسان. والتشريعات المناهضة للتمييز تضمن نفاذ هذا الحق، من خلال قوانين الحقوق

المدنية، وتستلزم تغيير سلوك الأفـراد ونظـم المجتمـع وهياكلـه. ونظـرا لأن التشريعات المناهضة للتمييز تستلزم حدوث تغيير اجتماعى، فإن أيا من القـوانين التى تنص على عدم التمييز تعتبره حقًا من الحقوق الأساسية المطلقة. ويتحدد هـذا الحق دائما من خلال تأثير التغييرات التى تحدثها هذه التغييـرات علـى صـاحب العمل أو مقدم الخدمة. وهذا هو سبب استخدام مصطلح " مـساكن معقولـة " أو " تعديلات معقولة ". والهدف من ذلك هو ضمان أن حق مقدم الخدمـة أو صـاحب العمل فى إدارة عمله بما يعود عليه بالربح أو بدون مشقة مفرطـة لـن يتـضرر بسبب ما يتمتع به الشخص المعوق من حق الحماية من التمييز. ويعد ذلك بمثابـة تسوية قبلها الجميع، وكان البديل لذلك هو عدم إصدار تشريع مناهض للتمييز على الإطلاق لأن عبء التغيير سيكون من الضخامة بحيث لا يستطيع المجتمع تحمله. ومع ذلك من المهم أن يشارك الأشخاص المعوقون فى تحديـد الـنظم الإرشـادية الخاصة بما يعتبر "معقولاً".

حقوق الإنسان

تم فى سنة ١٩٤٨، الموافقة على الإعلان العالمى لحقوق الإنسان كرد فعل سريع على الهولوكوست والأعمال العدوانية التى ارتكبها النـازى أثنـاء الحـرب العالمية الثانية. والإعلان العالمى لحقوق الإنسان وما نجم عنه من مواثيق خاصـة بالحقوق المدنية والسياسية (١٩٦٦) والعهد الدولى الخاص بـالحقوق الاقتـصادية والاجتماعية والثقافية (١٩٦٦) تمثل جميعها ميثاق الحقـوق الدوليـة. وتـضمن المواثيق وسائر الاتفاقات الدولية الأخرى الخاصة بحقوق الإنسان كفالـة الحقـوق بدون تمييز بأى شكل من الأشكال، برغم أن الأشخاص المعوقين، باستثناء ما ورد ذكره فى ميثاق حقوق الطفل، لم يرد ذكرهم على وجه التحديد وإنما تمت الإشـارة إليهم باعتبارهم إحدى الفئات التى يغطيها المصطلح أو تعبير "وضع آخر".

ويتم تنفيذ هذه الاتفاقات الدولية الخاصة بحقوق الإنسان من خلال هيئات مراقبة خاصة تقوم بفحص التقارير الواردة من الدول الأعضاء بشكل دورى وتصدر تعليقات مكتوبة حول ما تحرزه الدول من تقدم. ولا توجد محكمة دولية يمكن من خلالها الانتصاف من هذه الانتهاكات، ولكن تأثير "توجيه الاتهام والازدراء "من خلال هذه التعليقات التى تعرض على الملأ يكون فاعلاً. وتقبل جميع هيئات المراقبة أدلة مكتوبة من المنظمات غير الحكومية بالنسبة لإعداد تقارير الدول. ويوفر ذلك فرصة جيدة تضمن للمجتمع المدنى فرصة إطلاع هيئات المراقبة على الوضع الحقيقى، وليس معرفة وجهة النظر الحكومية فقط. ومن المهم بشكل خاص أن تشارك المنظمات غير الحكومية المعنية بالإعاقة فى هذه العملية لضمان تركيز هيئات المراقبة على الحقوق المحددة الخاصة بالأشخاص المعوقين. فنحن لم نكتشف قيام الدول الأعضاء باستبعاد حقوق الأشخاص المعوقين بشكل عام وحرمانهم منها إلا من خلال المنظمات غير الحكومية. وفى أحد الاجتماعات الأخيرة للهيئة المعنية بحقوق الطفل، أشارت إحدى الدول إلى أنها توفر فى الوقت الراهن التعليم المجانى لكل الأطفال. وحينما تعرضت هذه الدولة للضغط من قبل الهيئة، بناء على توصية من إحدى المنظمات غير الحكومية المعنية بالإعاقة، لتحديد ما إذا كان تعبير "لكل" يشمل الأطفال المعوقين، قال ممثل هذه الدولة إن الأطفال المعوقين غير مدرجين لأنهم لا يعتبرون أطفالاً!

وبالإضافة إلى مواثيق حقوق الإنسان توجد، على الصعيد الدولى، إعلانات كثيرة معنية بحقوق الأشخاص المعوقين (١٩٧٥)، وبالأشخاص المتخلفين عقليا (١٩٧١)، وبالأشخاص الذين يعانون من أمراض عقلية وتحسين الرعاية الصحية العقلية (١٩٩١). وفى ١٩٨٢، أعلنت الأمم المتحدة عن برنامج العمل العالمى الخاص بالأشخاص المعوقين، الذى قدم توصيات للدول الأعضاء حول كيفية تحقيق المشاركة الكاملة والعادلة للأشخاص المعوقين فى المجتمع (Degener and Koster-Dreese, 1995).

في ١٩٨٧، قامت السويد وإيطاليا بمحاولة تطبيق اتفاق خاص بحقوق الأشخاص المعوقين ولكن هذه المحاولة لم تتم. وبدلا من ذلك وافقت الجمعية العامة للأمم المتحدة على القواعد العامة الخاصة بتحقيق المساواة في الفرص بالنسبة للأشخاص المعوقين في سنة ١٩٩٣. وكانت هذه القواعد تنقيحا لبرنامج العمل العالمي، ولكنها لم تكن أداة إلزامية، ولم تكن تتمتع أيضا بأية آلية تنفيذية رسمية في النظام المعتاد للأمم المتحدة. ومن خلال استخدام التمويل التطوعي، تم تعيين مقرر خاص لمراقبة تطبيق الدول الأعضاء لهذه القواعد العامة، وكانت تساعده في ذلك لجنة من الخبراء تضم ممثلين من المنظمات غير الحكومية الدولية الممثلة للأشخاص المعوقين. وقد ثبت فاعلية هذه المعايير العامة كأداة للاعتراض والتوجيه، وكانت تهتم مع ذلك بكيفية هيكلة المجتمع أكثر من اهتمامها بالحقوق الإنسانية الفردية للأشخاص المعوقين.

كان أهم عامل لقبول العالم للإعاقة باعتبارها قضية من قضايا حقوق الإنسان هو تقرير "حقوق الإنسان والأشخاص المعوقين"، الذى أعده ليندرو ديسبوى (١٩٩٣)، المقرر الخاص للجنة الفرعية المعنية بمنع التمييز وحماية الأقليات. وقدم ديسبوى في هذا التقرير أدلة حاسمة على أن الأشخاص المعوقين يحرمون من حقوقهم بشكل منتظم وأن قوانين حقوق الإنسان الحالية، برغم شمولها لحقوق الأشخاص المعوقين، لا تستخدم في الإشارة إليهم. وطالب ديسبوى بعقد اتفاقية دولية. وبرغم ذلك، لم تناقش مثل هذه الاتفاقية من خلال قرار صادر عن الجمعية العامة للأمم المتحدة إلا في نوفمبر ٢٠٠١. حيث تم إنشاء لجنة لهذا الغرض بالذات لاستعراض الاقتراح والآليات اللازمة للتنفيذ.

المملكة المتحدة وحقوق الإنسان

في المملكة المتحدة، نحن لا نلتزم فقط بقوانين حقوق الإنسان الدولية، وإنما أيضا بالاتفاقية الأوربية لحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية (١٩٥٠)، ونلتزم حاليا بقانون حقوق الإنسان الخاص بنا (١٩٩٨)، الذى يتضمن الحقوق التى

تكفلها الاتفاقية الأوربية الخاصة بحقوق الإنسان. ويتم تنفيذ الاتفاقية الأوربية من خلال حالات تُعرض عن طريق المحكمة الأوربية لحقوق الإنسان من خلال أفراد أو مؤسسات بمجرد تطبيق القانون فى الدولة الأوربية المعنية. وينفذ قانون حقوق الإنسان من خلال المحاكم البريطانية. ولا يمكن نظر الحالات الخاصة بقانون حقوق الإنسان إلا حينما تنتهك الدولة أو إحدى الهيئات التابعة لها حقا من الحقوق، ولا يجوز رفع دعوى ضد شخص أو شركة خاصة. وينطبق ذلك على كل قوانين حقوق الإنسان.

ويستخدم الأشخاص المعوقون المحكمة الأوربية استخداما فاعلاً. ويستخدمون قانون حقوق الإنسان البريطانى بقدر أقل. ولجنة حقوق الإعاقة (انظر لا حقا) لا تزال عاجزة عن رفع أية دعاوى بموجب القانون البريطانى لحقوق الإنسان، وكثيرون من محامينا غير معتادين على العمل فى مجال حقوق الإنسان أو مجال الإعاقة ولذاك لا تكون الدعاوى صالحة أو تكون نتائجها سيئة.

الحقوق المدنية

قبل سنة ١٩٧٠، كانت معظم التشريعات فى المملكة المتحدة تعتمد على نظم الخدمات الاجتماعية ونظم الرعاية الصحية والمجتمعية. كذلك لم يكن ينظر إلى الأشخاص المعوقين باعتبارهم جزءًا من تشريع حقوق الإنسان الأخرى - فعلى سبيل المثال، لم يكن الأشخاص الذين يعانون من صعوبات فى التعلم يحصلون على نفس الحقوق التى يتمتع بها الأطفال الآخرون طبقا لقانون التعليم لسنة ١٩٤٤ - أو كانت هناك "تدابير خاصة"، تمييزية غالبا، كما يتبين من نظام الحصص المطبق فى التوظيف، المطبق فى أوربا منذ عشرينيات القرن العشرين (Cooper, 2000). وقد دعم قانون المعوقين والمرضى بأمراض مزمنة لسنة ١٩٧٠، الأشخاص المعوقين لضمان حصولهم على مساكن يسهل الوصول إليها وعلى المساعدة الفنية، ومع ذلك لم يكن لهم حق الحصول على هذه الخدمات، بسبب

منطوق نص القانون، وكانوا يعتمدون على السلطات المحلية لتنفيذها. ولم تستخدم كلمة "حقوق" بالفعل فى قانون الإعاقة إلا فى سنة ١٩٨٦، فى قانون الأشخاص المعوقين (الخدمات والاستشارة والتمثيل)، ولكن الحكومة لم تلتزم أبدا بتنفيذ هذا القانون.

وهناك أيضا قوانين أخرى شُرعت لحماية المجتمع وليس لحماية الأشخاص المعوقين، مثل قانون الصحة العقلية (١٩٨٣) وقانون حماية الأشخاص العاجزين عن فهم أمور الطبيعة وأهداف ونتائج تصرف أو موقف معين. وبرغم أن قانون الأشخاص المعوقين (الخدمات والاستشارة والتمثيل) حاول بالتحديد الاهتمام بحق الأشخاص المعوقين فى أن يكون لهم نصير أو تمثيل مستقل، فإن هذه المقاطع بالتحديد من هذا القانون هى المقاطع التى لم تنفذ أبدا. وحتى فى الوقت الراهن، تعمل مشروعات القوانين الخاصة بالاستشارة على توسيع سلطات المحاكم والعاملين فى المجال الطبى فى التحكم فى المناقشات الخاصة بالأشخاص الذين يعانون من مشكلات صحية عقلية والعاجزين عن اتخاذ قرارات. وقد لقى القانون الأخير الخاص بعدم القدرة العقلية، الذى يعمل، ضمن جملة أمور أخرى، على ضمان العلاج الإجبارى فى المجتمع وفى المستشفيات، معارضة شديدة على أساس تعارضه مع قانون حقوق الإنسان.

قانون منع التمييز

منذ أوائل ثمانينيات القرن العشرين، رأى الأشخاص المعوقون فى المملكة المتحدة أن السبيل الوحيدة لحصولهم على حقوقهم المدنية هو إصدار تشريع يمنع التمييز. وبدءا من سنة ١٩٨٣ وصاعدا، صدر ١٣ إعلانًا عن أعضاء ينتمون إلى هيئات خاصة تدعم جميعها الحقوق المدنية للأشخاص المعوقين. وكل إعلان منها يدعم المعارضة المكثفة من جانب حركة حقوق الإعاقة، التى وصلت إلى ذروتها

فى ١٩٩٤، التى أدت إلى تغطية إعلامية واستقالة البرلمان. ونتيجة لذلك، أسرعت الحكومة، وبدون إجراء أية مشاورات مفتوحة، بإصدار قانون التمييز بسبب الإعاقة لسنة ١٩٩٥. وكان القانون ينطوى على خلل شديد: إذ عرّف الإعاقة تعريفا طبيا ولم يغط المجالات المهمة الخاصة بحياة الأشخاص المعوقين، مثل النقل والمواصلات والتعليم وسياسات السلطة المحلية. والجزء الخاص بالعمل لم يغط مسألة أصحاب الأعمال ممن يقل عدد العاملين لديهم عن عشرين عاملا. ونص على مبررات للتمييز فى بعض الحالات ولم يكن قابلا للنفاذ.

التزم بيان حزب العمال الصادر فى ١٩٩٧، صراحة بالحقوق المدنية الكاملة للأشخاص المعوقين ونفاذها. وحينما نجح الحزب فى الانتخابات فى أول مايو ١٩٩٧، بدأت جماعات الضغط المعنية بالإعاقة فى الهجوم لضمان التزام الحزب بما أعلنه فى بيانه. ومن سوء الحظ، أن التقدم فى هذا المجال كان بطيئا. حيث كونت الحكومة حملة حقوق الإعاقة، التى أصدرت بعد عامين ١٥٦ توصية تتعلق بتعديل قانون التمييز بسبب الإعاقة. وتكونت لجنة حقوق الإعاقة بموجب قانون برلمانى، وبدأت عملها فى سنة ٢٠٠٠، وشرعت فى تقديم الدعم للأشخاص المعوقين للحصول على حقوقهم المنصوص عليها فى قانون التمييز بسبب الإعاقة والتشريعات المماثلة (برغم أن قانون حقوق الإنسان لم يكن من بين هذه القوانين). ولم تصبح النصوص الخاصة بالتزام مقدمى السلع والخدمات وأصحاب الأعمال بعدم التمييز نافذة إلا فى عام ٢٠٠٠، وفى هذا التوقيت أيضا أصبح هناك التزام بتسهيل وصول الأشخاص المعوقين للخدمات أو الأعمال. ولم يتم نفاذ الالتزام بإزالة العقبات والحواجز المادية وإدخال التعديلات المعقولة إلا فى أكتوبر ٢٠٠٤. وبالمثل، وبرغم الإعلان فى سنة ١٩٩٩، عن أن قانون التمييز بسبب الإعاقة سيغطى مسائل النقل والمواصلات وأصحاب الأعمال الصغيرة، لم يلتزم أصحاب الأعمال الصغيرة بالقانون إلا فى أكتوبر ٢٠٠٤، ولا يوجد حتى الآن تاريخ محدد للالتزام بالنصوص الخاصة بالنقل والمواصلات.

وفى الثانى والعشرين من يناير ٢٠٠٣، أعلن وزير الأشخاص المعوقين أنه سيتم طرح مشروع قانون جديد خاص بالإعاقة فى خطاب الملكة فـــى الخريــف. ومن المقرر أن يوسع هذا القانون تعريف الشخص المعوق طبقا لقـــانون التمييـــز بسبب الإعاقة وتنفيذ توصيات حملة حقوق الإعاقة. وفى الوقت نفسه تـــم إصـــدار قانون احتياجات التعليم الخاص وقانون الإعاقة (٢٠٠٢) ليوسع نطاق الحماية مـــن التمييز بحيث يمتد إلى التعليم.

تشريع الاتحاد الأوربى وأثره

قبل ١٩٩٣، لم يكن البرلمان الأوربى ولا اللجنة الأوربيـــة ينظـــران إلـــى الإعاقة إلا باعتبارها مشكلة تأهيل ورعاية اجتماعية. ومفهوم الحقوق والمساواة فى الفرص والحياة المستقلة كان مجرد كلمات، تتردد بلا اكتراث أحيانا، دون أن تلقى أى تأييد تشريعى أو سياسى. وفى عام ١٩٩٣، احتفلت حركة الأشخاص المعوقين الدولية - وهى حركة أوربية تمولها اللجنـــة الأوربيـــة - بـــاليوم العـــالمى الأول للأشخاص المعوقين، فى الثالث من ديسمبر، وعقد برلمان للأشخاص المعوقين فى مبنى الاتحاد الأوربى نصف الدائرى. وبينما كان أعضاء الاتحاد الأوربى يناقشون القضايا، كان هناك ٤٤٠ شخصًا معوقًا وقادة مـــن اللجنـــة الأوربيـــة والبرلمـــان يناقشون القرار الخاص:

> **بدعوة مؤسسات المجتمع والدول أعضاء الجماعة الأوربية لاتخاذ خطوات عملية لضمان الحقوق الإنـــسانية للأشخاص المعوقين من خلال تبنى أو تعديل لوائح ملزمة قانونا، وتبنى وضمان تنفيذ قواعد الأمم المتحـــدة الثابتـــة الخاصة بالمـــساواة فـــى الفـــرص بالنـــسبة للأشـــخاص المعوقين. (DPI, 1993).**

وقد وقّع مندوبون وبرلمانيون بارزون على تأكيد التزامهم بهذا القرار وتمت الموافقة عليه بالإجماع. وكان لهذا الحدث تأثير كبير على الاتحاد الأوربى، تماما مثلما كان لمعاهدة ماستريخت (١٩٩٣). وهذا التنقيح لمعاهدة روما غَيَّر مفهوم الاتحاد الأوربى من مجرد سوق مشتركة إلى سوق تسمح بالحوار الاجتماعى الأوربى، بما فى ذلك الاتفاق على السياسة الاجتماعية. وقد تبنت كل الدول الأعضاء هذا الاتفاق باستثناء المملكة المتحدة.

من خلال منح الشركاء الاجتماعيين (من نقابات وأصحاب أعمال ومنظمات غير حكومية) صوتًا فى عملية وضع أسس جديدة للعمل، تعرضت مؤسسات الاتحاد الأوربى لضغوط شديدة لكى تعلن عن فكرة الحماية من التمييز. وقد سمحت هذه الاتفاقية لمنظمات الأشخاص المعوقين – خاصة الأشخاص المعوقين الدولية الأوربية – بالضغط على الاتحاد الأوربى لتبنى القواعد العامة التى وضعتها الأمم المتحدة. وكان المجلس قد وافق عليها رسميا فى قراره الصادر فى العشرين من ديسمبر ١٩٩٦، الخاص بالمساواة فى الفرص بالنسبة للأشخاص ذوى الإعاقة.

وأدت الضغوط الأخرى التى مارسها شركاء اجتماعيون آخرون، بمن فيهم المنظمات المعنية بالأشخاص المعوقين، إلى إضافة المادة ١٣ فى معاهدة أمستردام (١٩٩٧)، التى تنص على القيام بالإجراءات المناسبة لمواجهة التمييز بسبب الجنس أو العرق أو الأصل أو الدين أو المعتقد أو الإعاقة أو العمر أو التوجه الجنسى. وقد مكَّن ذلك الاتحاد الأوربى من مساعدة الهيئات الوطنية والمحلية على بذل المزيد من الجهد فيما يتعلق بكفالة عملية الدمج والحقوق الأساسية، بما فيها حقوق الأشخاص المعوقين.

وباستخدام المادة ١٣ كنقطة بداية، تبنى المجلس الأوربى فى السابع والعشرين من نوفمبر ٢٠٠٠، حزمة شاملة من النصوص المناهضة للتمييز تتألف من توجيه يضع إطار عمل عامًا للمساواة فى المعاملة فى مجال العمل والمهن

ووضع برنامج عمل مجتمعي لمواجهة التمييز (٢٠٠١-٢٠٠٦). ووضع هذا التوجيه إطار عمل تشريعي يتعلق بحقوق العمل القابلة للنفاذ قانونا، بما في ذلك الشروط الخاصة ببعض المسائل الأساسية مثل: الحماية من التحرش، ومجال العمل الإيجابي والعلاجات المناسبة وتنفيذ التدابير. والأهم من ذلك كله أن التوجيه تبنى أيضا واجب التجهيز المعقول، الذي يعني تعديل مكان العمل ليتناسب مع احتياجات أي شخص معوق. وهذا التوجيه هو الذي دفع الحكومة البريطانية إلى التخلي عن استثناء أصحاب الأعمال الصغار من الالتزام بقانون التمييز بسبب الإعاقة.

لكي تنفذ اللجنة الأوربية التزامها بالمواطنة، تبنت في الثاني عشر من مايو ٢٠٠٠، البيان المعروف باسم "إعلان خاص بأوربا خالية من العوائق بالنسبة للأشخاص المعوقين" والذي تعهدت فيه بوضع ودعم إستراتيجية شاملة ومتكاملة لمعالجة العقبات والحواجز الاجتماعية والمعمارية والتصميمية التي تقيد وصول الأشخاص المعوقين إلى الفرص الاجتماعية والاقتصادية (Hurst, 2001). وقد تقدمت المجموعة الداخلية في البرلمان الأوربي المعنية بالإعاقة ومنتدى الإعاقة الأوربي بمبادرة لإصدار توجيه يدعم هذا الإعلان.

ونظرا لأن التشريع الأوربي الخاص بحقوق الإعاقة أكثر شمولا من قانون التمييز بسبب الإعاقة البريطاني أو قانون الإعاقة الجديد، يشكك البعض في أن التوجيه المقترح سيكون له أي تأثير واضح فيما يتعلق بتطبيق حقوق الأشخاص المعوقين في المملكة المتحدة(١).

---

(١) صدرت عن الأمم المتحدة اتفاقية حديثة خاصة بحقوق الأشخاص المعوقين هي "اتفاقية الأشخاص ذوي الإعاقة " وأقرتها الجمعية العامة للأمم المتحدة في الثالث عشر من ديسمبر ٢٠٠٦، في دورتها الحادية والستين، وقد وقعت عليها مصر في الرابع من أبريل ٢٠٠٧، ووقعت عليها بريطانيا في الثلاثين من مارس ٢٠٠٧. ويلاحظ أن مصر قد تحفظت أثناء التوقيع على الاتفاقية على الفقرة الثانية من المادة الثانية عشرة والخاصة بالمساواة بين الأشخاص المعوقين أمام القانون على أساس تعارض هذا النص مع أهلية الوجوب، وأهلية الأداء المنصوص عليه في القانون المدني المصري (المترجم).

التطلع للأمام

كما قلنا فى البداية، لا يزال هناك خلط فى التفرقة بين حقوق الإنسان والحقوق المدنية. وقد كافح الأشخاص المعوقون والمنظمات المعنية بأمورهم منذ فترة طويلة من أجل الحقوق المدنية، وأدركوا أن التشريعات التى تنص على هذه الحقوق تكون مجرد نصوص جيدة مثل طبيعة القانون العام وآلية التنفيذ وفهم أحكام القضاء.

ونحن ندرك الآن، أنه بسبب:

- علوم الوراثة الجديدة.
- وخفض تكاليف الخدمات الصحية (بالنسبة لكثيرين من المعوقين) فى ظل نظم الرعاية التمييزية غير المناسبة.
- والحكم على جودة حياتنا بأنها غير جديرة بالاعتبار، مما أدى إلى القتل الرحيم الطوعى للأطفال المعوقين ولكبار السن ووضع لافتات "لا تستخدم الإنعاش" على أسرَّة المرضى من جميع الأعمار.
- وأحكام عدم السجن التى تصدر ضد الأشخاص الذين يقتلون أفراد أسرهم المعوقين لأن قتلهم يعتبر "قتلا رحيما".
- وعدم إمكانية الوصول إلى القضاء بسبب وجهات النظر المتحيزة ضد المعوقين (خاصة بالنسبة لمن لا يستخدمون أسلوب التواصل الشفاهى).
- وإساءة المعاملة والعنف اللذيْن يتعرض لهما الأشخاص المعوقون فى المنزل وفى مؤسسات الرعاية (الأطفال المعوقون وحدهم يعانون من سوء المعاملة ثلاثة أضعاف ما يعانيه الأطفال غير المعوقين).

يتعين علينا حتما أن نضمن أن حقوقنا الإنسانية تأتى فـى مقدمـة جـدول الأعمال التشريعى، وأن هناك آلية مناسبة للتنفيذ على المـستوى الـوطنى وعلـى مستوى لوائح الأمم المتحدة (Light, 2002).

وأقتبس فيما يلى ما ورد فى تقرير الأمم المتحدة الخاص الذى أعده ليندرو ديسبوى "حقوق الإنسان والأشخاص المعوقين":

> **قد يكون من المهم أن نوضح أن الأشـخاص ذوى الإعاقة بشر كسائر البشر، ويكونون عادة أكثـر إنـسانية حتى من الباقين. والجهد اليومى الذى يبذلونه للتغلب على العوائق والعقبات والمعاملة التمييزية التى يتعرضون لهـا عادة تمنحهم خصائص شخـصية خاصـة. وأكثـر هـذه الخصائص وضوحا هى الكمـال والمثـابرة وروح الفهـم العميق والصبر فى مواجهة عدم الفهم وعـدم التـسامح. ومع ذلك ينبغى ألا تدفعنا هـذه الخاصـية الأخيـرة إلـى التغاضى عن حقيقة أنهم يتمتعون باعتبـارهم مـواطنين يخضعون للقانون بكل المزايا القانونية التى يتمتـع بهـا البشر، ويتمتعون بالإضافة إلـى ذلـك بـبعض الحقـوق الخاصة. (١٩٩٣:١).**

المراجع

- Cooper, J. (ed.) (2000) Law, Rights and Disability. London: Jessica Kingsley.
- Degener, T. and Koster-Dreese, Y. (eds) (1995) Human Rights and Disabled Persons. Amsterdam: MartinusNijhoff.
- Despouy, L. (1993) Human Rights and Disabled Persons. Geneva: Centre for Human Rights.
- DPI (1993) Agenda and Report of the European Disabled People s Parliament. London: DPI—Europe.
- Hurst, R. (2001) Briefing Paper on Europe, Legislation and Disability. London: Disability Awareness and Action.
- Light, R. (2000) Civil Rights Law and Disabled People. London: Disability Awareness and Action. Light, R. (2002) A Real Horror Story: The Abuse of Disabled People Human Rights. London: Disability Awareness and Action.
- United Nations (1948) Universal Declaration of Human Rights. New York, NY: United Nation.

المساهمون فى سطور:

- **بول إبـــرلى:** مدرس مساعد فى الجامعة المفتوحة Open University. يقيم فى ساوث دارتمور وكتب سلسلة مقالات عن الإعاقة.
- **كولينز بارنز:** أستاذ دراسات الإعاقة فى مركز دراسة الإعاقة التابع لجامعة ليدز.
- **مارتن بانتون:** معاق من أصل أفريقى. يعمل مدربًا فى مؤسسة المساواة فى الإعاقة والعِرق. ويدرس حاليا للحصول على درجة جامعية فى الخدمة الاجتماعية من جامعة كوفنترى.
- **لين بارتون:** أستاذ التعليم الشامل فى معهد التعليم، بجامعة لندن. وهو مؤسس ومحرر مجلة الإعاقة والمجتمع.
- **بيتر بيرسفورد:** أستاذ السياسة الاجتماعية ومدير مركز شراكة المواطن التابع لجامعة برونيل. وهو يرأس مؤسسة شبكة المستخدم الوطنى تشكل حياتنا، وأحد المستفيدين منذ فترة طويلة من خدمات الصحة العقلية القانونية.
- **سيلينا بونى:** حاصلة على درجة الماجستير فى دراسات الإعاقة من جامعة ليدز. تتركز أبحاثها الرئيسية حول النشاط الجنسى وحقوق الإنجاب وأخلاق الحياة والحياة المستقلة للمعاقين.
- **هيلين كابلان:** مدربة مستقلة ومحاضرة متخصصة فى قضايا الإعاقة والأخلاق. تهتم بشكل خاص بعلم الوراثة، خاصة فيما يتعلق بمسائل الإنجاب.

- **ليز كار**: معوقة من نوتنجهام. إحدى النشطاء فى حركة المعاقين (بما فى ذلك شبكة العمل المباشر). وعضو مؤسس لفرقة فتيات شريرات، وهى فرقة كوميدية من النساء الصم المعاقات.

- **بول أنتونى دارك**: كاتب ومبدع معاق، يعمل بالتعاون مع مارى كلير دارك، وووكر دارك، وآن وايت هيرست. ويمكن معرفة المزيد عنه بزيارة الموقع التالى:

.www.outside-centre.com

- **كين ديفيز**: لعب دورًا بارزًا فى التطوير المؤسسى المبكر لحركة المعاقين على المستويين - المحلى والوطنى - فى مقاطعة ديربى شاير.

- **جون م. ديفيز**: منسق أحد المقررات الدراسية للحصول على ليسانس الآداب فى دراسات الطفولة فى جامعة إدنبرج. وهو أيضا مدير المؤسسة الاستشارية للأطفال والإدماج الاجتماعى فى إدنبرج، وكبير زملاء البحث الزائرين فى جامعة ليدز.

- **فيك فينكلستاين**: مدرس متقاعد فى الجامعة المفتوحة. أول رئيس للمجلس البريطانى لمؤسسات المعاقين وأنشأ العديد من مؤسسات الإعاقة الأخرى.

- **سالى فرنش**: كبيرة محاضرين فى كلية الصحة والعلوم الإنسانية فى جامعة هارتفورد شاير، ومدرس مساعد فى الجامعة المفتوحة. وتهتم بشكل أساسى بدراسات الإعاقة.

- **مورين جيلمان**: مدرس رئيسى ومديرة برنامج ما بعد التأهيل للعمل الاجتماعى فى جامعة نورثومبريا. تركز اهتماماتها البحثية على تعلم الكبار والعلاج النفسى الأسرى والإعاقة.

- **كولين جوبل:** كبير المحاضرين فى مادة تعلم تمريض المعاقين فى مدرسة الصحة والرعاية الاجتماعية فى جامعة جرينويتش. وتشمل اهتماماته البحثية موضوعات علم الوراثة وأخلاق الحياة والإعاقة العقلية والنموذج الاجتماعى للإعاقة.

- **دان جودلى:** قارئ فى دراسات الإعاقة التطبيقية فى مدرسة التعليم التابعة لجامعة شيفيلد. وتهتم أبحاثه بفاعلية الأشخاص المعاقين ممن يعانون من " صعوبات فى التعلم".

- **فرانسيز هاسلر:** المدير التنفيذى للمركز القومى للحياة المستقلة. تمتد حياتها الوظيفية لتشمل العمل فى المؤسسات المحلية والإقليمية والوطنية الخاصة بالأشخاص المعاقين، وتركز أساسا على مسائل الحياة المستقلة.

- **آلان هيويت:** منسق مؤسسة العمل معا فى كونيكت، المعنية بالأشخاص المصابين بالحَبسَة[(١)]. على جميع مستويات وضع السياسة والتخطيط والتطبيق العملى.

- **كريس هولدن:** مدرس لمادة السياسة الاجتماعية فى جامعة برونيل. ويركز فى أبحاثه على الاقتصاد السياسى لدولة الرفاهية والعولمة.

- **بيل هجز:** رئيس قسم العلوم الاجتماعية فى جامعة جلاسجو كاليدونيان. ويركز فى أبحاثه على سوسيولوجية الجسد ودراسات الإعاقة.

- **راشيل هيرست:** مديرة شبكة الوعى بالإعاقة والنشاط، وهى شبكة معلومات دولية معنية بالإعاقة وحقوق الإنسان. وتعمل أيضا رئيسة للجنة حقوق الإنسان التابعة للمنتدى الأوربى للإعاقة.

---

(١) الحبسة aphasia: فقدان القدرة على الكلام نتيجة تعرض الدماغ لأذى بسبب إصابة (المترجم).

- **روب آمـــرى:** أستاذ الجغرافية البشرية فى كلية هولواى الملكية، بجامعة لندن. وهو مؤلف مشارك (مع بيتر هول) لكتاب: التصميم الشامل: تصميم وتطوير بيئات سهلة الوصول (2001, Spon Press, London).

- **آن ماك فارلان:** مستشارة بارزة متخصصة فى مجال حقوق الإعاقة والمساواة، ومدربة وباحثة. وهى متخصصة فى الحياة المستقلة والمرتبات المباشرة وتشارك بفاعلية فى حركة المعاقين.

- **جيفرى ميرسر:** عضو مركز دراسات الإعاقة فى قسم علم الاجتماع والسياسة الاجتماعية فى جامعة ليدز.

- **مايك أوليفـــر:** أستاذ فخرى لدراسات الإعاقة فى قسم علم الاجتماع فى جامعة جرينويتش.

- **كارول بونـــد:** مديرة مركز العلاج والتعليم فى كونيكت، وشبكة اتصالات الإعاقة، وهى مؤسسة واسعة النفوذ والتأثير تتعامل مع الأشخاص المصابين بالسكتة الدماغية والحبسة.

- **مارك بريستلى:** مدرس دراسات الإعاقة فى مركز دراسات الإعاقة التابع لجامعة ليدز، ومدير مجموعة النقاش الدولية عبر البريد الإلكترونى لأبحاث الإعاقة، وعنوانها البريدى:

disability-recearch@iiscmail.ac.uk.

- **دونـــا ريـــف:** طالب أبحاث خريج يعمل بقسم العلوم الاجتماعية التطبيقية بجامعة لانكستر. يركز فى أبحاثه على مجال الهوية والنوع وتدعيم الصحة.

- **آلان رولستون:** قارئ فى سياسة الإعاقة فى جامعة ساندرلاند. ويركز فى أبحاثة على الإعاقة وسياسة التوظيف وتجارب الأشخاص المعاقين والباحثين عن وظائف.
- **بوب سـابى:** مدرس فى جامعة لانكستر. يهتم فى أبحاثه وتدريسه بالإعاقة والتكنولوجيا وتطبيقات العمل الاجتماعى.
- **ميريان سكوت هيل:** كاتب ومحرر مستقل يعمل فى مجال دراسات الإعاقة ودراسات التخاطب، وزميل أبحاث شرفى فى كنجز كوليدج بلندن.
- **اليسون شيلدون:** يعمل حاليا زميل أبحاث فى مركز دراسات الإعاقة فى جامعة ليدز.
- **جورمان سينج:** كبير المحاضرين فى العمل الاجتماعى فى جامعة كوفنترى، حيث يعد من الأعضاء المؤسسين لمركز العدالة الاجتماعية. وهو مشارك ناشط فى حركة مكافحة القمع.
- **جون ستيوارت:** كبير محاضرين فى السياسة الاجتماعية، ومدرس العمل الاجتماعى فى جامعة لانكستر. ويعد حاليا أبحاثًا حول إدراك مستخدمى الكراسى المتحركة لظروفهم الاجتماعية.
- **جون سوين:** أستاذ الإعاقة والإدماج فى جامعة نورثومبيريا. ويركز فى أبحاثه على تحليل السياسة والممارسة المهنية من وجهات نظر وتجارب الأشخاص ذوى الإعاقة.
- **كارول توماس:** كبير محاضرين فى معهد أبحاث الصحة فى جامعة لانكستر. تركز أبحاثها الراهنة على دراسات الإعاقة والنواحى الاجتماعية لمرض السرطان والاهتمام بتخفيف الألم.

- **سين فاسى:** يشارك منذ فترة طويلة فى حركات الإعاقة وحركة فنون الإعاقة ويعمل حاليا مديرًا لمركز إيلنج للحياة المستقلة.
- **ميشيل واتس:** باحثة وكاتبة وأم ذات إعاقة. شاركت فى إنشاء دعم النظراء والمعلومات وحملات الدعم التى تتخذ الآن من المركز الوطنى للآباء ذوى الإعاقة مقرًا لها.

المترجم فى سطور:

بهاء شاهين

المؤهلات الدراسية

- ماجستير معهد قانون الأعمال الدولى جامعة القاهرة وجامعة دوفلبين الفرنسية (٢٠٠٨).
- ليسانس حقوق، جامعة القاهرة (مايو ٢٠٠٢).
- ماجستير صحافة وإعلام، جامعة بارنجتون – الولايات المتحدة (٢٠٠١).
- دبلوم دراسات عليا فى السياسة الدولية، كلية الاقتصاد، جامعة القاهرة (١٩٨٦).
- دبلوم لغة برمجة الحاسبات الإلكترونية (ANST-COBOL) (يونيو ١٩٧٨).
- دبلوم لغة برمجة الحاسبات الإلكترونية (FORTRAN IV) (يونيو ١٩٧٨).
- ليسانس آداب، جامعة القاهرة (١٩٧٧).

الإنتاج الفكرى

أولا: كتب مؤلفة

١- شبكة الإنترنت، كمبيوساينس (١٩٩٥).

٢- المرجع العملى لاستخدام الإنترنت، كمبيوساينس (مارس ١٩٩٧).

٣- الإنترنت والعولمة، عالم الكتب (يناير ١٩٩٩).

٤- العولمة والتجارة الإلكترونية (مارس ٢٠٠٠).

ثانيا : كتب مترجمة

١- مبادئ التنمية المستدامة، الدار الدولية (يناير ٢٠٠١).

٢- ماذا سيحدث : كيف سيغير عالم المعلومـات الجديـد حياتنـا، مركـز الحضارة (يوليو ٢٠٠٠).

٣- التعلم فى مراحل العمر المتأخرة (٢٠٠٢).

٤- ٥٠ شركة غيرت العالم (٢٠٠٢).

٥- الدليل المبتكر للبحث عبر الإنترنت (٢٠٠٢).

٦- التعلم المرن فى عالم رقمى (٢٠٠٣).

٧- دعم تعلم اللغة ومبادئ القراءة والكتابة فى الطفولة المبكرة (٢٠٠٥).

٨- دعم تكنولوجيا المعلومات والاتصال فى الطفولة المبكرة (٢٠٠٤).

٩- دعم الإبداع والخيال فى الطفولة المبكرة (٢٠٠٤).

١٠- دليل الصحة والسلامة فى العمل (٢٠٠٢).

١١- المرجع العملى لإدارة المشروع (٢٠٠٤).

١٢- دعم التعلم المبكر (٢٠٠٤).

١٣- الإدارة التعليمية: "الإستراتيجية والجودة والموارد" (يوليو ٢٠٠٤).

١٤- معلمون لمدارس المستقبل، المجلس الأعلى للثقافة، المشروع القـومى للترجمة (٢٠٠٥).

١٥- مهارات الإشراف السريرى للممرضات (٢٠٠٦).

١٦- كيفية البحث عن المعلومات (٢٠٠٦).

١٧- تعليم متميز للأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة (٢٠٠٦).

١٨ – الإدارة الرشيدة لتكنولوجيا المعلومات (٢٠٠٨).

١٩- تعليم الأطفال فى عالم رقمى (٢٠٠٨).

ثالثا: الأبحاث والمؤتمرات

١- المشاركة فى فاعليات فى الملتقى العربى الدولى للترجمة، الذى عقد فى بيروت فى سبتمبر ٢٠٠٥، وإلقاء بحث بعنـوان: "الترجمـة وحـوار الثقافات" فى هذا الملتقى.

٢- المشاركة فى فاعليات مؤتمر البحث العلمى من أجـل التنميـة، الـذى نظمته جامعة عين شمس فى مارس ٢٠٠٧.

٣- إلقاء محاضرة فى نقابة المهندسين بدمياط بعنوان: "الإنترنت والعولمة" (سبتمبر ١٩٩٩).

٤- إلقاء محاضرة فى مكتبة مبارك العامة بعنوان: "الإنترنـت والعولمـة" (يناير ١٩٩٩).

التصحيح اللغوى: **وجيه فاروق**

الإشراف الفنى: **حسن كامل**

إنه حقا كتاب جيد البناء حظى بشهرة واسعة ويستخدمه الطلاب على نطاق واسع... بسبب خصائصه العظيمة وسهولة فهمه وتنوع مشارب المشاركين فى إعداده.

يشتمل على أحدث النصوص المتاحة فى مجال دراسات الإعاقة. فبالإضافة إلى تحليل العوائق والعقبات التى يواجهها الأشخاص المعوقون فى مجالات التعليم والسكن والترفيه والعمل، تضمنت هذه الطبعة المنقحة فصولا جديدة حول:

القضايا الدولية، التنوع والاختلاف بين الأشخاص المعوقين، النشاط الجنسى، أخلاقيات علم الأحياء.

وهذا الكتاب الذى شارك فى تأليفه أكاديميون بارزون فى هذا المجال، كثيرون منهم من المعوقين، يضم خمسة وأربعين فصلا قصيرا تتناول قضايا الإعاقة من زوايا متعددة، مما يجعله مرجعا لا غنى عنه للطلاب والممارسين على حد سواء. كما يعتبر مرجعا مثاليا لدارسى مقررات الإعاقة ومقررات الدراسة الخاصة بالعمل الاجتماعى والتعليم والصحة والاجتماع السياسى.

تصميم الغلاف: محمد حاتم